

# DERECHOS Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MAYORES NECESIDADES DE APOYO

## *Rights and quality of life of individuals with intellectual disability and extensive support needs*

Patricia NAVAS MACHO

*Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*  
patricianavas@usal.es

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO

*Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*

Sergio MARTÍNEZ TORRES

*Sociólogo. Consultor externo*

Fabián SAINZ MODINOS

*Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*

Alba AZA HERNÁNDEZ

*Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*

Recepción: 27 de julio de 2017

Aceptación definitiva: 6 de noviembre de 2017

RESUMEN: Las personas con discapacidades intelectuales (DI) y del desarrollo que presentan una mayor necesidad de apoyos constituyen un grupo especialmente vulnerable en lo que a defensa y garantía de sus derechos se refiere. A pesar de ello, su situación no ha sido objeto prioritario de estudio ni han existido desarrollos específicos de política social para responder a sus necesidades, lo cual se traduce en una escasez de interés por conocer en profundidad la realidad de estas personas, dificultades para garantizar el cumplimiento de sus derechos y falta de iniciativas orientadas al logro de su

plena inclusión. Todo ello hace necesario el emprendimiento de una serie de acciones, traducidas en objetivos del presente trabajo: examinar y sintetizar los datos existentes sobre este colectivo en nuestro país; detectar sus necesidades y el grado de cumplimiento de las mismas; y proponer orientaciones claras y basadas en el conocimiento para asegurar el bienestar y el cumplimiento de derechos. Para ello, la metodología empleada ha consistido en: (a) la revisión de la literatura científica más relevante de los últimos diez años sobre DI y grandes necesidades de apoyo; y (b) la explotación de distintas bases de datos como la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), entre otras. A partir de los datos analizados y observando las situaciones frecuentes de exclusión a las que se enfrenta este colectivo, se extraen líneas urgentes de actuación para mejorar el conocimiento sobre las condiciones de vida de las personas con DI más significativa que permitan el desarrollo de buenas prácticas en la provisión de apoyos a este colectivo.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; derechos; calidad de vida; grandes necesidades de apoyo; Convención ONU; buenas prácticas.

ABSTRACT: People with intellectual (ID) and developmental disabilities who have generalized or extensive support needs constitute a particularly vulnerable group that has traditionally experienced situations of exclusion. Despite this, their situation has not been a priority subject of study nor have there been specific developments in social policy to respond to their needs, which can be translated into an absence of interest in knowing the reality of these group, difficulties to guarantee the fulfillment of their rights, and lack of initiative aimed to achieve their full inclusion in society. Is therefore necessary to undertake different actions, translated into objectives of the present work: to explore and synthesize existing data on this group in our country; to detect their needs and their fulfillment; and to propose evidence-based guidelines to ensure their well-being and rights. For this purpose, the methodology used consisted of: (a) a review of the most relevant scientific literature of the last ten years on ID and extensive support needs; and (b) the analysis of the results yield by two national surveys carried out in Spain: the Disability, Independence, and Dependency Situations survey, EDAD (INE, 2008), and the System for Autonomy and Care for Dependency, SAAD (IMSERSO, 2016), among others. Considering the disparities observed within this group, urgent lines of action are highlighted, which are aimed to improve the knowledge about the living conditions of people with more significant ID and drive better practices in the provision of supports to this group.

KEY WORDS: intellectual disabilities; rights; quality of life; extensive support needs; United Nations Convention; best practices.

## 1. Introducción

**L**AS PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES y del desarrollo más significativas constituyen un grupo especialmente vulnerable que, tradicionalmente, ha experimentado situaciones de exclusión que constituyen una clara vulneración

de los derechos recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante CDPD (ONU, 2006). Destacando solo algunos de los resultados de investigación más relevantes con respecto a este grupo, parece que: la intensidad de los apoyos que requieren les excluye del disfrute de nuevos modelos de servicios dada la ratio de profesionales que se precisan para atender adecuadamente sus necesidades (Beadle-Brown *et al.*, 2015); no reciben los apoyos apropiados para participar significativamente en actividades de su interés (Mirenda, 2014; Netten *et al.*, 2010; van der Putten y Vlaskamp, 2011); presentan dificultades para que sus deseos sean atendidos dada la dependencia casi absoluta de otros para interpretarlos (Hogg, Reeves, Roberts y Mudford, 2001); tienen menos posibilidades de participar en una educación que tenga lugar dentro del sistema ordinario (Emerson, Baines, Allerton y Welch, 2012; Navas, Gómez y Verdugo, 2017); cuentan con redes sociales más limitadas, con menor frecuencia de relaciones interpersonales mutuamente satisfactorias (Campo, Sharpton, Thompson y Sexton, 1997; Hostyn y Maes, 2009); presentan mayor probabilidad de permanecer en entornos segregados (Mansell, 2006); se encuentran con mayores dificultades a la hora de ejercer su derecho a la autodeterminación (Murphy, Clegg y Almack, 2011); y, en general, se enfrentan a mayores situaciones de exclusión que sus compañeros con DI menos severa (OMS, 2011).

A pesar de ello, la situación de las personas con discapacidad intelectual (DI) y mayores necesidades de apoyo no ha sido objeto prioritario de estudio por parte de la Psicología u otras ciencias afines; tampoco han existido desarrollos específicos de política social para responder a sus necesidades.

Este escaso interés por conocer en profundidad la realidad de aquellos con limitaciones más severas ha dado lugar a que no exista consenso ni en el ámbito científico ni en el organizacional a la hora de definir qué caracteriza a este colectivo. Esto incide tanto en la identificación y cuantificación de este grupo poblacional como en la generación de conocimiento sobre buenas prácticas en la provisión de apoyos al mismo.

En este sentido, y a pesar de que la CDPD (ONU, 2006) insta a los Estados parte a recopilar información adecuada que favorezca el desarrollo de políticas que garanticen que los derechos de las personas con discapacidad no son vulnerados, son numerosos los estudios e informes que señalan la necesidad de contar con mejores estudios epidemiológicos sobre DI en general, y discapacidades intelectuales más severas en particular. España, como señalaremos en este informe, no constituye una excepción en este sentido.

Por otra parte, si bien la legislación española en materia de educación, empleo o sanidad recoge, con frecuencia, las necesidades de las personas con DI en un esfuerzo por adaptar la normativa vigente a los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006) en vigor en el ordenamiento jurídico español desde 2008, deja en ocasiones la puerta abierta a la prestación de servicios y apoyos fuera de los contextos ordinarios para aquellos cuyas limitaciones son mayores, a través del empleo de conceptos como el de “ajustes razonables” que, como señalaremos más adelante, son utilizados como justificación para excluir de entornos ordinarios a aquellos que requieren apoyos más intensos. Por este motivo, Plena Inclusión España adopta el lema “Todos somos Todos” en el año 2016 y promueve este estudio cuyos resultados resumiremos

brevemente aquí y que podrán consultarse en su totalidad próximamente en una publicación del Real Patronato sobre Discapacidad. Sus objetivos pueden resumirse en:

1. Examinar y sintetizar los datos existentes en España sobre las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo, así como acerca de los recursos disponibles para ellas.
2. Proponer orientaciones claras y basadas en el conocimiento para asegurar el bienestar y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y grandes necesidades de apoyo.
3. Detectar las necesidades de este colectivo y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la CDPD (ONU, 2006).

Este primer estudio, que continúa en la actualidad, pretende dar respuesta fundamentalmente a los dos primeros objetivos y parcialmente al tercero, a partir de las siguientes acciones:

- 1.1. Análisis de la documentación y la literatura nacional e internacional disponible sobre conceptualización y necesidades de personas adultas con grandes necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo. A partir de esta revisión determinaremos qué entendemos por personas con mayores necesidades de apoyo y accederemos a información sobre buenas prácticas en provisión de apoyos y servicios para el posterior desarrollo de líneas estratégicas de actuación.
- 1.2. Análisis de la normativa nacional y autonómica a partir de la información contenida en el Servicio de Información sobre Discapacidad (<http://sid.usal.es>).
- 1.3. Explotación de los microdatos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), estos últimos aportados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

## 2. Metodología

La metodología empleada para el desarrollo de estas tres acciones ha consistido en:

- a) La revisión de la literatura científica más relevante de los últimos diez años sobre DI y grandes necesidades de apoyo, consultando para ello las bases de datos más relevantes de disciplinas como Psicología (PsycINFO) y Medicina (Medline). Los términos utilizados fueron: Discapacidad/es intelectual/es (Intellectual Disability); Profunda/s (Profound); Múltiple (Multiple); Severa (Severe); Necesidades complejas de apoyo (complex needs); Necesidades extensas de apoyo (extensive support needs). Esta búsqueda arrojó más de 160 documentos.
- b) La explotación de las bases de datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) facilitadas por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales

(IMSERSO) en septiembre de 2016. Las personas con DI severa y profunda<sup>1</sup> que cuentan con certificado de discapacidad en la base de datos del SISADD asciende a 30.378. Si tenemos en cuenta los dos módulos de la encuesta EDAD (hogares y centros), en 2008 el total de personas con DI profunda y severa ascendía a 63.610, alcanzado un nivel de prevalencia sobre el total de la población del 1,57%, o del 0,16% sobre la población general.

A partir de estas dos bases de datos, cuyas limitaciones han sido detenidamente detalladas en el informe ejecutivo del estudio que aquí presentamos<sup>2</sup>, intentaremos proporcionar una suerte de “fotografía” de las necesidades de un colectivo que, si tenemos en cuenta los datos de la encuesta EDAD, equipara a la población de provincias como Zamora, y supera en número a otros colectivos como el del síndrome de Down.

Por otra parte, y puesto que la DI no constituye una variable que se recoja de manera sistemática y transversal en la mayor parte de las encuestas nacionales de nuestro país o, en el mejor de los casos, no recogen la heterogeneidad de este colectivo (ya sea a partir de la identificación de la severidad de la DI o del nivel de apoyos requerido), se han consultado las siguientes bases de datos para profundizar en las condiciones de vida de las personas con DI y necesidades de apoyo más intensas: últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014) sobre enseñanzas no universitarias; Base Estatal de Personas con Discapacidad, BEPD (2011, 2012, 2013 y 2104); el empleo de las personas con discapacidad (INE, 2014); Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, EDDDES (INE, 1999); Padrón Municipal de Habitantes (2008 y 2016).

Dada la dificultad de exponer todos los resultados en un único artículo, resumiremos a lo largo de estas páginas los resultados más significativos, los cuales se organizan a lo largo de este documento atendiendo al modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), con objeto de sintetizar la información más relevante en las dimensiones que configuran una vida de calidad, a saber: bienestar material (BM), bienestar emocional (BE), bienestar físico (BF), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), derechos (DE), desarrollo personal (DP) y autodeterminación (AUT). Antes, no obstante, nos detendremos en definir quiénes son las personas con mayores necesidades de apoyo.

### 3. ¿Quiénes son las personas con discapacidad intelectual que presentan mayores necesidades de apoyo?

Si bien tanto desde el ámbito académico como desde el tercer sector nos intentamos alejar cada vez más del empleo de etiquetas como “discapacidad intelectual severa” o “discapacidad intelectual profunda” para avanzar hacia concepciones basadas en los

<sup>1</sup> Se utiliza esta terminología al ser la empleada por la mayor parte de las bases de datos consultadas.

<sup>2</sup> <http://inico.usal.es/462/investigaci%C3%B3n-vigente/todos-somos-todos-derechos-y-calidad-de-vida-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-y-mayores-necesidades-de-apoyo.aspx>.

apoyos que precisan las personas con DI al interactuar con su entorno, la terminología a la hora de definir al sector que presenta más dificultades parece no haber avanzado en este sentido. Autores como Gittins y Rose (2008), Nakken y Vlaskamp (2007) o Bellamy, Croot, Bush, Berry y Smith (2010) señalan la falta de consenso a la hora de determinar quiénes constituyen este grupo de población que recibe denominaciones tan diversas como “personas con discapacidades múltiples y profundas”, “personas con necesidades complejas de apoyo”, “personas con discapacidad intelectual severa y profunda”, “personas con discapacidades significativas” o “con grandes necesidades de apoyo”.

Esta indefinición afecta consecuentemente al modo en que se operacionalizan protocolos de evaluación y planes para la provisión de servicios a este colectivo (Nakken y Vlaskamp, 2007), lo que se traduce en una clara vulneración de derechos.

Tradicionalmente, se ha hecho referencia a las personas con DI severa y profunda como grupo con necesidades de apoyo generalmente excepcionales, tomando como referencia casi exclusiva el cumplimiento del criterio diagnóstico que implica la presencia de limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual, representadas por un CI de 20 o 30 puntos (Asociación Americana de Psiquiatría, 2000; INE, 2008; OMS, 1993), junto a serias limitaciones en habilidades adaptativas (no siempre evaluadas a partir de instrumentos estandarizados). No obstante, el cambio de paradigma hacia un enfoque centrado en los apoyos que cada persona precisa en las distintas áreas del funcionamiento humano (Schalock *et al.*, 2010) ha dado lugar a nuevas formas de definir al colectivo de personas con DI con mayores limitaciones, destacando los términos “personas con necesidades extensas o generalizadas de apoyo” o “personas con grandes necesidades de apoyo”. Este término se ha trasladado con éxito al lenguaje cotidiano de las organizaciones, no siendo de extrañar, pues se centra, más que en los déficits presentes, en las necesidades a las que, con la intervención apropiada, se podrá dar respuesta. No obstante, no se ha trasladado con éxito a la práctica profesional y académica. Esto es así debido a la dificultad que entraña identificar quiénes se engloban bajo una categoría tan general como “necesidades de apoyo extenso y generalizado”. Así, podemos encontrar a personas con limitaciones muy significativas en su funcionamiento intelectual y conducta adaptativa cuyas necesidades de apoyo no son tan extensas como las que pudiera presentar una persona con limitaciones más leves, pero con graves problemas de salud (física y mental) o de conducta.

Los términos “discapacidad intelectual severa y profunda” o “discapacidad intelectual profunda y múltiple” son los que aparecen con mayor frecuencia en la literatura científica para hacer referencia a aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo, así como en las bases de datos que persiguen recoger la realidad de este colectivo, como se desprende de la lectura de las conceptualizaciones utilizadas por el INE (2008). Se reflejan incluso en el nombre de asociaciones de relevancia en el contexto anglosajón que prestan servicios y apoyos a este grupo de la población con DI (e. g., *Deep and Multiple Learning Disabilities Network*). Algunas organizaciones del Reino Unido como Mencap llegan incluso a adoptar una postura en la que no recomiendan que se describa a esta población con términos como “necesidades complejas

de apoyo” o “necesidades generalizadas de apoyo”, pues estos términos pueden utilizarse para referirse a otros colectivos (p. e., personas con graves problemas de salud mental) que no presenten DI. En el contexto norteamericano prevalecen términos como “personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo significativas” o “personas con discapacidad intelectual significativa”.

Con objeto de conocer qué caracteriza a las personas incluidas bajo los términos “discapacidad intelectual múltiple y profunda”, “discapacidad intelectual profunda” o “mayores necesidades de apoyo”, resumimos en la Tabla 1 las definiciones más empleadas en la literatura científica.

Además, y en un intento por consensuar las definiciones revisadas, consideramos que la siguiente conceptualización podría ser útil de cara a referirnos a aquellas personas que pudieran presentar mayores necesidades de apoyo: personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas que presentan un funcionamiento intelectual y adaptativo muy limitado, generalmente acompañado de déficit sensoriales y otro tipo de discapacidades (en su mayoría de tipo físico) que, como resultado, generan un elevado grado de dependencia (reconocido generalmente con un Grado Dependencia III o porcentaje de discapacidad igual o superior al 75%). Dentro de esta definición se incluye a aquellas personas que, pudiendo no presentar alguna de las condiciones antes mencionadas, exhiben graves problemas de conducta que limitan significativamente su funcionamiento. Podemos asimismo considerar como personas con gran necesidad de apoyos a aquellas que, habiendo sido valoradas con instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos, obtienen un Índice de necesidades de apoyo igual o superior a 116 (Nivel IV).

TABLA 1. Definiciones más comúnmente referidas en la literatura científica	
Samuel y Pritchard (2001: 39)	Los niños y adultos con DI profunda presentan un funcionamiento intelectual y social extremadamente limitado, con poca o ninguna aparente comprensión del lenguaje verbal y poca o ninguna interacción simbólica con los objetos. Poseen poca o ninguna capacidad para cuidar de sí mismos. Casi siempre hay un factor médico asociado, como problemas neurológicos, disfunción física o trastorno generalizado del desarrollo. En ambientes altamente estructurados, con apoyo y supervisión constante y una relación individualizada con un profesional, las personas con DI profunda tienen la oportunidad de participar en su mundo y alcanzar un funcionamiento óptimo.
Mansell (2010: 3)	Estas personas presentan una DI profunda, lo que significa que su cociente de inteligencia se estima en menos de 20 puntos, presentando por tanto una capacidad de comprensión muy limitada. Además, presentan discapacidades múltiples, que pueden incluir alteraciones de la visión, la audición y el movimiento, trastornos generalizados del desarrollo, así como otros problemas de salud como la epilepsia. Muchos no son capaces de caminar sin ayuda y presentan necesidades de salud complejas que requieren un apoyo extenso. Presentan grandes dificultades para comunicarse; su comprensión suele ser limitada y se expresan a través de medios no verbales, o, en el mejor de los casos, mediante el uso de algunas palabras o símbolos. Algunas personas presentan, además, problemas de conducta. Todo

<b>TABLA 1. Definiciones más comúnmente referidas en la literatura científica (cont.)</b>	
	ello implica que este grupo de personas exhiba grandes necesidades de apoyo en la mayor parte de las actividades de la vida diaria. Sin embargo, son capaces de formar relaciones, realizar elecciones y disfrutar de actividades.
Bellamy <i>et al.</i> (2010: 233)	Las personas con DI múltiple y profunda presentan un funcionamiento intelectual y social muy limitado, pueden ver limitada su capacidad para interactuar verbalmente, pero responden a las señales de su entorno (p. e., voces familiares, caricias, gestos). A menudo precisan a aquellos que les conocen bien para que estos interpreten sus intentos de comunicación y frecuentemente presentan una condición médica asociada que pudiera incluir problemas neurológicos, limitaciones sensoriales o físicas. Sin embargo, existe la posibilidad de que puedan participar y alcanzar un funcionamiento óptimo en un ambiente altamente estructurado, con apoyo constante y relación individualizada con un cuidador.
Nakken y Vlaskamp (2007: 85)	Estas autoras definen a este grupo como aquel compuesto por personas con una DI tan profunda que su evaluación impide el empleo de test estandarizados para una válida estimación de su capacidad intelectual y que presentan disfunciones neuromotoras muy significativas. Presentan poca o ninguna comprensión aparente del lenguaje verbal, no existen aparentemente interacciones simbólicas con objetos y apenas presentan capacidad para cuidar de sí mismos.

Los aspectos subrayados por las definiciones anteriores son, por tanto, una DI profunda y un funcionamiento adaptativo que pudiera estar muy comprometido. Además, este grupo puede presentar déficits sensoriales, graves problemas de comunicación, muchos de ellos presentan otras condiciones médicas o de salud asociadas y precisan de medicación regularmente, y dependen mucho o totalmente de apoyo en casi todas las actividades de la vida diaria. Por tanto, se precisa de una clasificación multiaxial que tenga en cuenta todos los aspectos mencionados a la hora de definir a este colectivo (Nakken y Vlaskamp, 2007), clasificación que permita discriminar la presencia de los dos aspectos centrales que caracterizarían a esta población (limitaciones muy significativas en su funcionamiento intelectual y en su conducta adaptativa), por un lado, y la presencia/ausencia del resto de condiciones (problemas de salud física, mental, medicación, déficits sensoriales, etc.), por otro. Nakken y Vlaskamp (2007) defienden que quizá no sea del todo inapropiado el hablar de un espectro de discapacidades intelectuales, que, compartiendo una serie de características centrales, presenta a su vez una gran variabilidad en cuanto a sus necesidades de apoyo en distintas áreas de funcionamiento, como así sucede en el caso de los trastornos del espectro del autismo (TEA). El planteamiento de estas autoras apoya la posición de otros autores relevantes en la materia como Luckasson (2004), quien sostiene que puede que una definición general de DI deje de tener pronto sentido desde un punto de vista práctico, siendo más relevante realizar descripciones de pequeños grupos a partir de indicadores, por ejemplo, conductuales, que permitan la provisión de apoyos específicos.

Este parece ser el camino que los nuevos sistemas de clasificación y diagnóstico (particularmente la futura CIE-11) están adoptando a la hora de definir la DI, proporcionando indicadores de severidad de la misma en función del grado en que las

habilidades adaptativas de una persona se encuentran comprometidas y señalando las necesidades que pudiera presentar en las áreas conceptual, social y práctica de su vida. Identificar tales necesidades está lejos de querer estigmatizar a las personas mediante el empleo de una categoría, e incluso no sería siquiera relevante a la hora de proporcionar servicios, momento en el que han de primar variables como los intereses, deseos y metas personales de cada individuo y no tanto sus dificultades. Sin embargo, una descripción detallada de aquellas sí resulta fundamental a la hora de planificar apoyos, de modo que, en el momento en el que tengamos que proveer un servicio, las necesidades complejas de la persona no constituyan un impedimento a la hora de satisfacer cualquier tipo de necesidad o alcanzar cualquier tipo de meta, dentro de un contexto de planificación centrada en la persona (Bellamy *et al.*, 2010). Sin un adecuado reconocimiento de las necesidades de aquellos con mayores limitaciones, es mucho más probable que el colectivo de personas con DI que presenta discapacidades más significativas “quede fuera” de los planteamientos más innovadores de prestación de servicios e incluso de la política social (Bigby y Fyffe, 2009).

Si bien la descripción de las necesidades que presentan aquellos con una DI más severa se convierte en una tarea compleja dada la ausencia de instrumentos de evaluación con propiedades psicométricas apropiadas que hayan sido diseñados de forma específica para aquellos con mayores limitaciones (Zijlstra y Penning, 2004, citados por Nakken y Vlaskamp, 2007), Petry y Maes (2007) realizan un excelente metanálisis en el que revisan las necesidades de este colectivo en las diferentes dimensiones del funcionamiento humano definidas por la AAIDD (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010), a saber: capacidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud y contexto. El detalle de las mismas puede verse en la Tabla 2.

TABLA 2. Necesidades de las personas con DI significativa	
	Necesidades en las distintas dimensiones del funcionamiento humano (Schalock <i>et al.</i> , 2010)
Capacidades intelectuales	CI de 20 a 25 o desarrollo por debajo de los 24 meses, lo que se traduce en aprendizaje y creación de esquemas mentales a través de estímulos fundamentalmente sensoriales, siendo preciso que se produzca un proceso de aprendizaje fundamentalmente asociativo y operante que permita la construcción de rutinas que les capaciten para predecir situaciones y anticiparse a las mismas. El trabajo con contingencias, unido a la observación e imitación, favorece que aquellos con mayores necesidades de apoyo ejerzan cierto control sobre su entorno.
Conducta adaptativa	El aprendizaje y adquisición de habilidades adaptativas se encuentra estrechamente ligado en este colectivo a la interacción constante con profesionales de apoyo y el entorno en el que viven, haciendo uso de todas las ayudas técnicas que sean necesarias. Dadas sus limitaciones en capacidades intelectuales, el aprendizaje de este tipo de habilidades requiere de la estructuración del entorno, de modo que favorezca los tipos de aprendizaje antes comentados, entorno en el que el profesional ha de proporcionar un apoyo sistemático, activo y constante. Para que el profesional ofrezca el apoyo de forma adecuada será fundamental

<b>TABLA 2. Necesidades de las personas con DI significativa (cont.)</b>	
	Necesidades en las distintas dimensiones del funcionamiento humano (Schalock <i>et al.</i> , 2010)
	la observación de las expresiones de la persona con DI (a través del grabado de interacciones y su posterior observación), de modo que sea capaz de interpretar este tipo de comunicación más sensorial que pudiera ser utilizada para expresar deseos, intereses o preferencias. La comunicación e interacción con la familia será crucial para comprender el modo de comunicación de la persona. El refuerzo positivo unido a expectativas positivas sobre sus capacidades de aprendizaje facilitará la adquisición de este tipo de habilidades.
Salud	Bastantes necesidades a nivel sensorio-motor. Presencia en ocasiones de problemas visuales y auditivos, lo cual condicionará su comunicación y requerirá por parte del profesional tener en cuenta el aspecto sensorial de cara a facilitar la interacción. Bastantes problemas de salud que varían ampliamente en este colectivo (se remite al lector a los resultados destacados en las dimensiones “Bienestar Físico y Emocional” del presente artículo). Presencia en ocasiones de problemas de conducta que no han de ser interpretados como consecuencia de la discapacidad presente, siendo necesario atender a la intención comunicativa que se deriva de los mismos a partir de metodologías como el Análisis Funcional de la Conducta y el Apoyo Conductual Positivo.
Participación	Ofrecer múltiples opciones para explorar el entorno y conocer el método de comunicación empleado por la persona para realizar elecciones será crucial para conseguir que este colectivo tome parte en actividades que realmente sean de su interés. Para ello será necesario generar un lazo de “dependencia” positiva y segura que tenga en cuenta las necesidades, deseos y preferencias de la persona, lo que requiere un trabajo previo y extenso de observación y conocimiento de sus formas de expresión y comunicación. Será, por tanto, preciso contar con profesionales comprometidos y motivados –intentando garantizar la estabilidad de los mismos durante largos períodos de tiempo–, con formación específica, que interactúen con la familia y con otros profesionales de diversas disciplinas (es fundamental que la información fluya de manera horizontal y continuada sobre sus necesidades de apoyo dado el número de profesionales que pueden estar implicados en atender las necesidades tan diversas de estas personas).
Contexto	La adecuada interacción del profesional o familiar con la persona con DI resultará muy importante para lograr que esta última sea parte activa del entorno en que vive, para lo cual será necesario generar contextos fácilmente “predecibles” en los que la persona con DI tenga mayor oportunidad de desenvolverse con las ayudas técnicas necesarias disponibles, así como trabajar las actitudes de las personas del entorno para desarrollar expectativas positivas con respecto a las capacidades de la persona.

Fuente: Elaboración propia a partir del metanálisis realizado por PETRY y MAES (2007) y la síntesis de los aspectos más relevantes de las definiciones estudiadas

### 3.1. Prevalencia e incidencia del colectivo con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

A pesar de que el artículo 31 de la CDPD (ONU, 2006) insta a los Estados parte (aquellos que ratifican la Convención) a recopilar información adecuada que favorezca el desarrollo de políticas que garanticen que los derechos de las personas con discapacidad no son vulnerados, son numerosos los estudios e informes que señalan la necesidad de contar con mejores estudios epidemiológicos sobre DI (Bakel *et al.*, 2014; Doran *et al.*, 2012; Emerson, 2009; Mansell, 2010; Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham, 2007; OMS, 2011).

Los datos de los que disponemos en nuestro país con respecto a la prevalencia e incidencia de la DI son un tanto cuestionables. Salvo la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008), son prácticamente inexistentes las encuestas nacionales que recogen datos sobre la presencia/ausencia de DI, y menos aún su nivel de severidad, lo que sin duda influye en nuestro desconocimiento sobre el funcionamiento de este colectivo en ámbitos tan relevantes como la salud<sup>3</sup> o el empleo.

Las estadísticas disponibles en el momento actual sobre población con DI (INE, 2008) reflejan que, para el año 2008, el total de personas con DI que residía en hogares era de 124.499 personas, siendo el número de personas con DI severa y profunda 47.019, representando el 37,8% de las personas con DI. Las personas con DI moderada se estiman este año en 52.750, siendo el grupo con DI que mayor peso tiene, alcanzando el 42,4% del total. Por último, las personas con DI leve se cuantifican en 24.750 personas, y agrupan aproximadamente a una quinta parte de las personas con DI (19,9%) (Tabla 3).

TABLA 3. Población con DI residente en hogares y tasa de prevalencia (2008)				
	Absolutos	% sobre el total de DI	% DI sobre el total de Personas con Discapacidad	% Prevalencia sobre población general
DI severa y profunda	47.019	37,8	1,2	0,11
DI moderada	52.750	42,4	1,4	0,12
DI leve	24.730	19,9	0,7	0,06*
Total PCPI	124.499	100	3,3	0,29
Total PCD	3.786.447	—	100	8,79

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008); INE padrón municipal de habitantes 2008. Población de 6 y más años

\*Debido a la subrepresentación de la población con DI leve analizada para la encuesta EDAD la tasa de prevalencia de estas personas sobre la población total se vería modificada, estimando un aumento de hasta el 0,16 en hogares

<sup>3</sup> Es de destacar que en nuestro país la Encuesta Nacional de Salud no recoja datos sobre la presencia/ausencia de DI en personas adultas (sí cuando el menor que reside en el hogar presenta una discapacidad) cuando la literatura científica ha señalado repetidamente la mayor presencia de problemas de salud o las mayores dificultades de acceso a servicios sociosanitarios en este colectivo.

Esta infrarrepresentación en la encuesta EDAD (INE, 2008) de la población con DI leve queda patente al analizar los registros recogidos en las bases de datos BEPD-SISAAD (que cuentan con 200.027 casos de personas con DI). Según la información proporcionada por ambas, la distribución de las personas DI se asemejaría a lo siguiente: DI severa y profunda agrupan el 15,2% del total de personas con DI; las personas con DI moderada el 35,9%; y aquellos con DI leve el 48,9%.

Si bien estos son los únicos datos que podemos extraer sobre la prevalencia de DI, consideramos que la tasa del 0,29% para el total de la población con DI es inferior a la estimada a partir de los datos disponibles de la BEPD (Tabla 4), que arrojan una tasa de prevalencia en el año 2014 para el grupo total de personas con DI del 0,6%, lo que refleja un incremento de 0,3 puntos porcentuales en la tasa de prevalencia en el período 2008-2014. Estos datos podrían ser aún mayores si tenemos en cuenta que no todas las personas con DI aparecen registradas en la BEPD y que, en esta, la población menor de 16 años puede no estar correctamente representada.

**TABLA 4. Evolución de las valoraciones realizadas en las personas con DI (2011-2014)**

	Personas con DI			Personas con Discapacidad			Peso de las personas con DI sobre el total de personas con discapacidad
	Personas reconocidas	Variación %	Variación absolutos	Personas reconocidas	Variación %	Variación absolutos	%
2014	256.426	9,2	21.511	2.813.592	9,7	248.699	9,1
2013	234.915	-2,5	-6.101	2.564.893	-2,9	-75.407	9,2
2012	241.016	1,2	2.835	2.640.300	3,3	84.42	9,1
2011	238.181	—	—	2.555.880			9,3

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base Estatal de Personas con Discapacidad

Los datos sobre la encuesta EDAD referidos hasta el momento hacen referencia a población con discapacidad residiendo en su hogar. Con el fin de identificar a la población con DI que reside en centros, la encuesta EDAD añadió en 2008, a diferencia de años anteriores (1986, 1999), un módulo dirigido específicamente a aquellos (centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos). Teniendo en cuenta esta fuente, se cuantificaron un total de 269.000 personas con discapacidad residiendo en centros, siendo el 11,7% personas con DI (31.482 personas). De estas, 16.591 personas presentan un grado profundo y severo (52,7% del total de personas con DI en centros); 10.563 presentan una DI de intensidad moderada (33,6%), y, por último, 4.329 personas una DI leve (13,7%). Observamos, por tanto, una presencia mayor de aquellos con DI y mayores limitaciones en centros (52,7% del total de DI) frente a hogares (34,5% del total de DI) con respecto a sus iguales con menores limitaciones (Tablas 5 y 6).

**TABLA 5. Población con DI residente en centros (2008)**

	Absolutos	% sobre el total de DI	% sobre el total de personas con discapacidad
Discapacidad intelectual profunda y severa	16.591	52,7	6,2
Discapacidad intelectual moderada	10.563	33,6	3,9
Discapacidad intelectual leve	4.329	13,7	1,6
Total PCPI	31.481	100,0	11,7
Total PCD	269.400	—	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)

Teniendo en cuenta el total de personas con DI contempladas en ambas bases de datos del INE (hogares y centros) (N = 155.981), el 79,8% de las personas con DI reside en hogares, mientras que el 20,2% lo hace en centros.

Los datos presentados hacen referencia a una realidad que bien pudiera haber cambiado en los últimos nueve años. Atendiendo a los datos más actuales sobre esta población disponibles en la página web del IMSERSO con respecto a la BEPD, podemos afirmar que de forma continua, año a año, se registran más valoraciones de personas con DI, si bien es preciso disponer de nuevos registros que contemplen el nivel de severidad de la DI para establecer un análisis del crecimiento de la población con discapacidad severa y profunda desde 2008 a 2014, incremento que ya ha sido señalado en la literatura científica internacional (p. e., Emerson, 2009).

**TABLA 6. Evolución de la población con DI residente en hogares 1999/2008**

	2008		1999		Evol. 2008/1999		
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%	Dif. puntos composición
DI severa y profunda	47.019	34,5	32.606	23,3	14.413	44,2	11,3
DI moderada	52.750	38,8	64.045	45,7	-11.295	-17,6	-7,0
DI ligera + inteligencia límite*	36.349	26,7	43.372	31,0	-7.023	-16,2	-4,3
<b>Total PCDI</b>	136.118	100	140.023	100,0	-3.905	-2,79	
<b>Total PCD</b>	3.786.447	3,6	3.478.644	4,0	307.803	8,85	-0,4

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999)

\*Nota: la población con DI ligera en la encuesta EDDS 1999 aparece recogida junto con la población con inteligencia límite, de ahí que el total de PCDI en 2008 se vea incrementado ligeramente al incluir a aquellos con inteligencia límite de cara al establecimiento de comparaciones

En nuestro país, para realizar una aproximación en términos de evolución de las personas con DI severa y profunda sólo disponemos de los datos públicos de las dos

encuestas principales sobre discapacidad realizadas por el INE en 1999 y 2008 (EDDS y EDAD, respectivamente). Según la información aportada por ambas, la evolución del total de personas con DI en nuestro país durante este período de nueve años (1999-2008) apunta a un descenso en el conjunto de personas con DI. Así, la variación de la población con DI experimenta un retroceso del 2,79%, que en términos absolutos implica 3.905 personas con DI menos en 2008 frente a 1999 (Tabla 6). No obstante, la población con DI profunda y severa se ve incrementada en un 44,2% en 2008 frente a 1999, lo que en términos absolutos se traduce en que, en 2008, habría residiendo en hogares 14.413 personas más que en 1999 (Tabla 6). Estos datos, aun así, deben tomarse con cierta cautela en tanto que la población de referencia es aquella que reside en hogares, y no se dispone de información sobre cómo ha sido la evolución de las personas con DI que residen en centros.

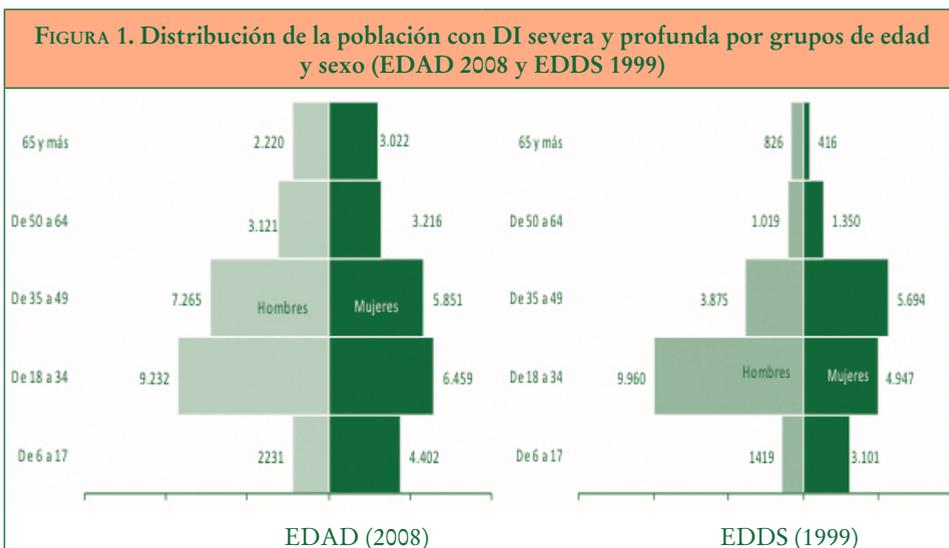
En resumen, se estima que en 2008 el total de personas con DI era de 155.982 personas, lo que implica una prevalencia aproximada de 3,85 personas con DI por cada 1.000 habitantes (0,39% sobre la población general)<sup>4</sup>. Las personas con DI profunda y severa suponen el 40,8% (63.610 personas), alcanzado un nivel de prevalencia sobre el total de la población del 1,57%, o del 0,16% sobre la población general (Tabla 7).

TABLA 7. Total de personas con DI según la Encuesta EDAD: viviendas y centros				
	Hogares y centros (N)	% DI	Tasa por mil	% sobre población general
Discapacidad intelectual profunda y severa	63.610	40,8	1,57	0,15
Discapacidad intelectual moderada	63.313	40,6	1,56	0,15
Discapacidad intelectual leve	29.059	18,6	0,72	0,07
Total PCDI	155.982	100,00	3,85	0,38
Total PCD	4.055.847	—	94,14	9,4

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años

Esta evolución de las personas con DI severa y profunda pudiera explicarse, en principio, por una mayor presencia de personas con mayor edad con DI, y posiblemente con mayores limitaciones asociadas a la edad. Según la composición etaria, en ambos períodos de tiempo, los datos reflejan que en el año 2008 hay una mayor proporción de personas con edades superiores a los 50 años frente al año 1999 (Figura 1). Es pues resultado de una mejora de la esperanza de vida de las personas de mayor edad con DI profunda y severa la que en parte explica este incremento poblacional, más allá de aquel relacionado con el propio crecimiento de una población en un período concreto: la población general sin discapacidad de 6 y más años ha crecido de media anual en un 1,4% entre 1999 y 2008 y las personas con DI profunda y severa lo habrían hecho en un 4,9%.

<sup>4</sup> Se recuerda de nuevo al lector la infrarrepresentación de las personas con DI leve, pudiendo variar este dato hasta el 0,6% de la población general.



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999). Población de 6 y más años

Si bien parece observarse una tendencia en el incremento de la población con DI con mayores limitaciones, hemos de tener en cuenta que el cálculo y estimación de las personas con DI severa y profunda conlleva un ejercicio de síntesis de diferentes métodos y cálculos para su estimación, debiendo tomarse con cautela los datos arriba reflejados. Además, nos encontramos con dificultades adicionales para estimar el porcentaje de personas que en nuestro país presentan mayores limitaciones, como ausencia de datos sobre la esperanza de vida de las personas con DI en general y DI severa y profunda en particular, así como sobre la dinámica de su envejecimiento. Sin duda, el cambio en las últimas décadas, así como parece indicar el aumento de la esperanza de vida y mejora de la calidad de vida en las personas mayores con DI severa y profunda, conlleva nuevos escenarios de predicción poblacional, siendo no obstante necesario contar con registros de mortalidad específicos que permitan en nuestro país establecer aproximaciones poblacionales basándonos en estos criterios demográficos básicos.

#### 4. ¿Todos somos todos? Calidad de vida y derechos de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo

A pesar de que la CDPD se convierte en la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante (Seoane, 2011) y aplicable durante todo el ciclo vital de todas las personas con discapacidad, los cambios en los paradigmas y modelos de atención guiados por un enfoque inclusivo y de

derechos “se han limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento” (Verdugo *et al.*, 2013, p. 7). Esto se ha traducido en un escaso interés por valorar las intervenciones llevadas a cabo con este colectivo en términos de mejora en su calidad de vida o resultados personales. A ello se une la dificultad para medir algo tan subjetivo en una población con claras dificultades de comunicación.

La ausencia de instrumentos dirigidos a evaluar la calidad de vida teniendo en cuenta la información proporcionada por la propia persona con DI y mayores necesidades de apoyo ha dado lugar al desarrollo de instrumentos que valoran este constructo de manera “objetiva” (a través de la información proporcionada por terceras personas o “proxies”). La investigación en este sentido pone de manifiesto la adecuación de un modelo de ocho dimensiones, como el propuesto por Schalock y Verdugo (2002), para valorar la calidad de vida de aquellos con más necesidades de apoyo (Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014), si bien, y dadas las necesidades excepcionales que presentan, los indicadores de una vida de calidad para estas personas pueden variar con respecto a lo que aquellos con una DI más leve pueden considerar relevante en sus vidas (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005; Verdugo *et al.*, 2013).

Autoras como Petry *et al.* (2005) señalan como indicadores importantes para este grupo de la población con DI, tomando como referencia el modelo de calidad de vida de Felce y Perry (1995), los siguientes:

- *Bienestar físico*: movilidad, salud, higiene, alimentación y descanso.
- *Bienestar material*: entorno de vivienda, ayudas técnicas, transporte.
- *Bienestar social*: comunicación, seguridad básica (que los familiares o profesionales creen un entorno predecible y seguro), lazos familiares, relaciones sociales, atención individualizada, participación social.
- *Desarrollo y actividades*: implicación en actividades significativas para la persona con DI, capacidad de influencia sobre el entorno, realización de elecciones, desarrollo de competencias y habilidades.
- *Bienestar emocional*: afecto positivo, individualidad, respeto, estatus en la sociedad como iguales y autoestima.

Destaca, en este sentido, el trabajo realizado por Petry, Maes y Vlaskamp (2009) en el desarrollo de instrumentos como el QOL-PMD (Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities) para medir el bienestar de aquellos con DI múltiple y profunda de manera objetiva mediante 55 ítems que evalúan aspectos relacionados con: bienestar físico, social y material, actividades, comunicación y desarrollo.

En el contexto español, podríamos destacar el desarrollo de instrumentos de evaluación como la Escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2013, 2014). Aunque la mayor parte de los resultados que sobre esta escala se han publicado hasta el momento hacen referencia a sus propiedades psicométricas (Gómez *et al.*, 2015; Verdugo *et al.*, 2013, 2014), la Escala San Martín constituye un excelente recurso para avanzar en la evaluación de la calidad de vida de aquellos que presentan más dificultades.

Además, el desarrollo de indicadores específicos para la población con DI y mayores necesidades de apoyo que ha tenido lugar durante la construcción del instrumento (Gómez *et al.*, 2015) puede permitirnos avanzar ya no solo en la evaluación de la calidad de vida individual, sino a la hora de determinar qué servicios están garantizando unos adecuados estándares de vida que favorezcan el respeto a los derechos de estas personas.

Con ánimo de visibilizar la necesidad de avanzar hacia la mejora de la calidad de vida de aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo, ofrecemos a continuación un resumen de las conclusiones que se derivan de los artículos revisados más relevantes en la materia atendiendo a las siguientes dimensiones: bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE), autodeterminación (AUT), desarrollo personal (DP), inclusión social (IS), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y derechos (DE).

#### 4.1. Bienestar físico (BF)

Como bien ha documentado la literatura científica durante décadas, las personas con DI presentan mayores problemas de salud que la población general, dificultades que se acentúan en aquellos con mayores necesidades de apoyo. Atendiendo a datos de la encuesta EDAD (INE, 2008), las personas con DI y mayores necesidades de apoyo presentan, en mayor medida que sus iguales con necesidades menos intensas, otra serie de dificultades sensoriales y de tipo físico o relacionadas con el sistema nervioso que pudieran llegar a condicionar su bienestar físico (Tabla 8), pues, en un 49,5% de los casos, la salud de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo que residen en sus hogares es percibida como mala o muy mala (INE, 2008).

TABLA 8. Tipos de “deficiencias” en las personas con DI severa y profunda		
	Hogares (%)	Centros (%)
Enfermedad mental/Demencia	1,1	2,9
Sensorial	22,0	18,0
Física y sistema nervioso	14,9	10,4
Otros aparatos	5,1	1,4
Otras deficiencias	1,5	1,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia (EDAD 2008)

Esta situación pueda dar lugar a que el bienestar físico adquiera especial relevancia frente a otras dimensiones de calidad de vida en la evaluación de resultados personales valorados en este grupo (Petry *et al.*, 2005), destacando movilidad, salud, higiene, alimentación y descanso como indicadores relevantes que pudieran condicionar los resultados generales en calidad de vida de aquellos con mayores dificultades (Petry *et al.*, 2005). Así, Kreuger, Van Exel y Nieboer (2008) señalan que, si bien todas las

dimensiones de calidad de vida son relevantes para este grupo de personas, algunas de ellas servirán como instrumento (p. e., autodeterminación) para lograr que se atienda adecuadamente a otras dimensiones prioritarias (p. e., bienestar físico).

La relevancia del BF de cara a garantizar una adecuada calidad de vida en la persona con DI más severa es clara, pues factores como un mayor número de condiciones médicas y limitaciones a nivel físico predicen de manera significativa puntuaciones más bajas de calidad de vida, medida de manera objetiva, en este colectivo (Petry *et al.*, 2009).

El BF de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo no depende, sin embargo, de forma exclusiva de características individuales como el propio estado de salud. Así, el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011) señala que las personas con DI, además de presentar mayores problemas de salud que la población general, experimentan más barreras que sus iguales sin discapacidad a la hora de recibir atención médica rutinaria, barreras que han sido reiteradamente señaladas por la investigación (Drainoni *et al.*, 2006; Duggan, Bradshaw y Altman, 2010; Krahn, Hammond y Turner, 2006; Minihan *et al.*, 2011; Pharr y Bungum, 2012; Scheepers *et al.*, 2005) y que pueden ser más acusadas para aquellos con mayores necesidades de apoyo (Krahn *et al.*, 2006; Sutherland, Couch y Iacono, 2002).

La dificultad de acceso a ayudas y servicios sanitarios constituye una clara vulneración de los artículos 25 y 26 de la CDPD (ONU, 2006), los cuales subrayan que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, para lo cual se han de adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud (algo especialmente subrayado también en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020). Si tenemos en cuenta los datos disponibles (INE, 2008), el 80% de las personas con DI severa y profunda que reside en su hogar y el 90% de aquellos que lo hacen en centros presenta limitaciones muy significativas para el autocuidado y la vida doméstica. A pesar de ello, solo el 15% de las personas con DI severa y profunda recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades, mientras que un 20% considera que las ayudas que recibe son insuficientes. Una de cada cinco personas no puede acceder a ayudas técnicas aun necesitándolas (INE, 2008).

A su vez, urge poner en marcha el desarrollo de planes específicos de atención sanitaria para un grupo de población cuya esperanza de vida parece haber aumentado y que presenta, de por sí, especiales dificultades de acceso a los servicios por motivos tales como: mayores dificultades de comunicación, carencia de estándares de atención sanitaria específicos que prevengan la aparición de condiciones médicas secundarias (Bigby, 2004; Henderson, Lynch, Wilkinson y Hunter, 2007) y escasa participación en programas de promoción de la salud (Haverkamp, Scandlin y Roth, 2004), entre otros.

Plena Inclusión en abril del año 2016, y con motivo del Día Mundial de la Salud, ya reconocía esta problemática y proponía acciones específicas para intentar solventarla, como el acceso preferente a las consultas sanitarias para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con más necesidades de apoyo, a través del establecimiento de la tarjeta sanitaria preferente (doble AA).

Desde nuestro punto de vista, esta propuesta es absolutamente necesaria e incluso debe ir más allá, incorporando un plan de coordinación entre profesionales de servicios sociales y sanitarios, a través, por ejemplo, del establecimiento de un profesional de referencia que actúe de vínculo entre ellos, plan que además se combine con planes específicos de formación sobre las características de la población con DI y limitaciones más significativas dirigidos a profesionales del ámbito sanitario y consensuados con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas.

La plena inclusión de aquellos con mayores necesidades de apoyo requiere la planificación y coordinación entre profesionales de diversas disciplinas (médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc.) para proporcionar un apoyo adecuado y continuo que garantice el éxito a la hora de alcanzar tan ansiada meta.

Los resultados en BF de las personas con DI pudieran condicionar resultados en otras dimensiones de calidad de vida como bienestar material (Petry *et al.*, 2009). Son muchos los estudios que señalan el coste económico que para las familias supone atender a las necesidades de la población con DI, coste que se incrementa cuanto mayor es la severidad de la DI (FEAPS, 2015; Knapp, Comas-Herrera, Astin, Beecham y Pendaries, 2005), aumentando también el tiempo semanal dedicado a cuidar al familiar con discapacidad. Doran *et al.* (2012) estiman en 85 horas las dedicadas semanalmente a proporcionar cuidados a la persona con DI con más necesidades de apoyo, frente a las 52-61 horas que dedican aquellos cuyo familiar presenta una DI ligera o moderada. Mejorar el acceso a servicios sociosanitarios supondrá, por tanto, una mejora ya no solo en la calidad de vida de la persona, sino en el poder adquisitivo y calidad de vida de su familia.

En el caso de nuestro país, el 98,6% de aquellos con DI severa y profunda precisa de cuidados personales, siendo estos proporcionados por la familia u otras personas cercanas a la persona con DI en el 95% de los casos (INE, 2008). Estos datos se traducen en una realidad para muchas familias en las que se han de proporcionar 15,9 horas de cuidado diarias (INE, 2008), dato que asciende a 111 horas semanales de cuidados personales. Consecuentemente, hasta un 54,7% de los cuidadores de personas con DI severa y profunda (siendo en su mayoría personas que conviven en el hogar) han visto deteriorada su salud. Este porcentaje se reduce al 31,6 y 28,4% para aquellos con DI moderada y leve, respectivamente (INE, 2008).

A pesar de la gran dependencia que de terceros presentan las personas con DI severa y profunda, los cuidados recibidos son considerados insuficientes en uno de cada tres casos (INE, 2008).

Las dificultades en lo que a BF se refiere, pudieran condicionar asimismo la participación de este colectivo, participación que resulta clave para garantizar su inclusión en el entorno en que residen. Así, sirviéndonos de nuevo de los datos recogidos en la encuesta EDAD, observamos que casi la mitad de las personas con DI severa y profunda no realiza ningún tipo de actividad física y que la sedentariedad caracteriza el tiempo libre de las personas con mayores limitaciones: el 72,4% ve la TV o un DVD, caracterizándose este tipo de práctica como la más usual y característica de las personas que residen en hogares (Tabla 9).

<b>TABLA 9. Tipo de ocio realizado y deseado en las personas DI severa y profunda</b>			
	Ocio realizado (%)		Ocio deseado (%)
	Hogares	Centros	Hogares
Ver TV o DVD	72,2	44,2	2,3
Escuchar radio o música	53,6	28,2	4,4
Ejercicio físico	29,4	47,7	22,1
Hobbies, artesanía, manualidades	12,4	21,8	24,1
Visitar familia o amigos	9,7	4,6	30,4
Hablar por teléfono con familia o amigos	8,4	2,3	13,9
Leer	6,0	0,9	22,4
Compras	4,1	0,3	16,3
Viajar	3,6	2,7	31,1
Asistir a clases o cursos	3,5	1,9	16,5
Asistir a eventos deportivos o culturales	3,2	1,9	8,3
Chatear o enviar e-mails	0,7	—	5,6
Visitar bibliotecas o museos	0,4	0,1	4,0
Navegar por internet	0,3	0,1	11,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

#### 4.2. *Bienestar emocional (BE)*

En el colectivo de personas con DI adultas el bienestar emocional y la satisfacción vital (conceptos que, aunque no son sinónimos, son empleados como tales en gran parte de la literatura científica) se han relacionado con entornos comunitarios (Weh-meyer y Bolding, 2001), empleo ordinario o con apoyo (Kober y Eggleton, 2005), ausencia de problemas de conducta (Schalock, Lemanowicz, Conroy y Feinstein, 1994) y disposición de redes que ofrezcan apoyo social o emocional (Bramston, Chipuer y Pretty, 2005), entre otros aspectos. El bienestar emocional no ha de entenderse por tanto de forma aislada, sino en interacción constante con los resultados personales que se obtengan en el resto de dimensiones que integran el constructo “calidad de vida” (Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014).

El carácter subjetivo del BE ha dado lugar a que la evaluación de este quede relegada a un segundo plano en el caso de las personas con discapacidades más significativas dadas las dificultades que implica la medición de este aspecto en una población que puede experimentar graves dificultades de comunicación (Belva, Matson, Sipes y Bamburg, 2012; Vos *et al.*, 2010). A pesar de la dificultad, la literatura científica señala que aquello que la población general y con DI y menores necesidades de apoyo considera relevante para alcanzar este bienestar es igualmente importante en aquellos con discapacidades más significativas: afecto positivo, respeto, estatus

en la sociedad como iguales y autoestima, o entornos que respeten la individualidad (Petry *et al.*, 2005).

Sin embargo, son varias las investigaciones que replican el mismo resultado: aquellos con DI más severa o mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones más bajas en lo que a bienestar subjetivo se refiere que sus iguales con necesidades de apoyo menos extensas (Beadle-Brown *et al.*, 2009; Petry *et al.*, 2009; Taylor, Krane y Orkis, 2010; Vos *et al.*, 2010).

Con ánimo de arrojar algo más de luz sobre el porqué de los resultados mencionados, abordaremos tres aspectos que caracterizan los estudios sobre el bienestar emocional de personas con discapacidades intelectuales más severas: problemas de salud mental, problemas de conducta y entorno y tipo de apoyos recibidos.

#### 4.2.1. Problemas de salud mental

La prevalencia de problemas de salud mental en el grupo de población con DI se estima en torno al 30%-40% (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson y Allan, 2007; Tassé, Bertelli, Kates, Simon y Navas, 2017), datos que pudieran variar en función de los sistemas de diagnóstico utilizados o las características de la muestra a partir de la cual se realizan los estudios (Salvador-Carulla y Novell, 2003). Los problemas de conducta son asimismo frecuentes en la población con DI y algunas investigaciones han señalado que constituyen uno de los motivos más frecuentes de consulta en los servicios de salud mental (Moss *et al.*, 2000). No obstante, como señalan Salvador-Carulla y Novell (2003), aunque no existe una relación directa entre alteraciones de la conducta y problemas de salud mental, aún nos cuesta discernir los primeros de los segundos.

Los problemas de salud mental pueden impactar negativamente en la calidad de vida de las personas con DI, sus habilidades adaptativas y su funcionamiento intelectual. Su etiología es además multifactorial (Novell, Rueda y Salvador-Carulla, 2003; Tassé *et al.*, 2017), pudiendo verse los problemas de salud mental precipitados por factores de índole biológica, social (p. e., procesos de exclusión, institucionalización), psicológica (p. e., estrés) o genética (p. e., mayores tasas de prevalencia de trastorno psicótico y trastorno por déficit de atención en el síndrome de delección 22q11.2, también conocido como velo-cardio-facial, o psicosis y comportamiento autolesivo en el síndrome de Prader-Willi, por citar algunos ejemplos). Algunos trastornos pueden verse desencadenados por factores bioquímicos (p. e., psicosis), mientras que otros pueden verse precipitados ante situaciones estresantes o de indefensión aprendida (p. e., depresión) (Reiss, 1993, citado por Navas *et al.*, 2014).

La Asociación Americana de Diagnóstico Dual (National Association for the Dually Diagnosed, NADD) señala el estrés como uno de los factores que, en mayor medida, contribuye al desarrollo de trastornos psicológicos en el colectivo de personas con DI dado que, a lo largo de su ciclo vital, pueden encontrarse con numerosas situaciones como la exclusión social, la estigmatización o la escasez de apoyo social; situaciones que pudieran precipitar problemas de salud mental, especialmente si la

persona con DI carece de estrategias (p. e., habilidades comunicativas) o apoyos en su entorno más cercano para hacer frente a las mismas (Janssen, Schuengely y Stolk, 2002; Thorpe, Davidson y Janicki, 2000). La institucionalización y el mayor consumo de psicofármacos (Chaplin *et al.*, 2010; Cooper *et al.*, 2007; Janssen *et al.*, 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003) son factores que también se han relacionado con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas.

Además, los síntomas de la enfermedad mental en personas con DI pueden variar significativamente en comparación con lo observado en la población general, variación que tiende a ser mayor cuanto mayor es la severidad de la DI (Tassé *et al.*, 2017). En aquellos con discapacidades más significativas, la valoración de los problemas de salud mental presentes puede ser muy compleja a través del autoinforme, dadas las dificultades de comunicación que pueden existir. Así, en la Tabla 10 observamos que casi la totalidad de las personas con DI severa y profunda presentan dificultades para comprender o expresarse a través del lenguaje oral y escrito. A pesar de este dato solo un 3,8% utiliza ayudas técnicas para hablar de manera comprensible y poco más del 35% recibe apoyos para comprender lo que dicen los demás. Esta disparidad en el acceso a sistemas de apoyo a la comunicación refleja una clara vulneración del derecho a la información y comunicación que incidirá sin duda alguna en el BE de las personas con mayores necesidades de apoyo.

	Severa y profunda (%)		Moderada (%)	Leve (%)
	Hogares	Centros		
Comprender o expresarse a través del lenguaje escrito	85,3	95,1	67,9	51,2
Utilizar el teléfono sin ayudas y sin supervisión	82,2	96,1	43,9	15,4
Mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje	82,0	92,0	63,4	37,2
Hablar de manera comprensible o decir frases con sentido sin ayudas	76,8	80,1	48,3	28,9
Comprender el significado de lo que le dicen los demás sin ayuda de otras personas	63,8	74,8	42,7	32,5
Comprender o expresarse a través de gestos, símbolos, dibujos o sonidos	58,6	78,4	25,3	14,8
Recibe asistencia personal para comprender el significado de lo que le dicen los demás	36,7	51,2	26,2	15,2
Utiliza alguna ayuda técnica para hablar de manera comprensible	3,8	4,4	2,2	0,8

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

Además, muchos de los síntomas que aparecen como característicos de un trastorno mental en los manuales de diagnóstico generalmente utilizados (DSM-5, CIE-10) requieren niveles de introspección (p. e., ideas recurrentes de suicidio, pensamientos obsesivos) que no alcanzarán a expresar aquellos con discapacidades más significativas. En estos casos, resultará fundamental conocer en profundidad las características y comportamientos habituales de la persona para poder identificar correctamente sintomatología psicopatológica. Las técnicas de registro y el Análisis Funcional de la Conducta se convierten en herramientas fundamentales para lograr este objetivo.

Debido a todos los factores antes mencionados, el diagnóstico de enfermedades mentales en población con DI, especialmente cuanto más severa es esta, no constituye una tarea sencilla, lo que da lugar a un incremento en el número de falsos negativos.

El adecuado diagnóstico clínico dependerá de la capacidad de los profesionales para prestar atención a todos los factores mencionados. Sin embargo, son numerosos los estudios que señalan la dificultad de encontrar profesionales debidamente formados en el trabajo con personas que presenten un diagnóstico dual<sup>5</sup> (Bigby, 2004; Esteba-Castillo, Ribas-Vidal, Baró i Dilmé y Novell, 2006; Tassé, 2012; Tassé *et al.*, 2017), diagnóstico que se complica aún más en aquellos con discapacidades más significativas debido a factores como la polifarmacia, los problemas de comunicación (que nos obligarán en muchas ocasiones a confiar en la información proporcionada por terceros) o la presencia de otra serie de condiciones médicas asociadas, como ya señalamos en el apartado de Bienestar Físico. Todo ello, en no pocas ocasiones, da lugar a un incremento en el número de falsos negativos que aumenta aún más debido al efecto “eclipsador” de la DI, fenómeno descrito por Reiss, Levitan y Szyszko (1982) a partir del cual los síntomas psicopatológicos son considerados consecuencia o parte de la propia DI.

Así, teniendo en cuenta datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), casi un 26% de las personas con DI presenta un trastorno mental (TM). No obstante, si tomamos como datos para el análisis los proporcionados por el SISAAD (cruzados con la BEPD), vemos que este porcentaje, si bien es similar para el conjunto de la población con DI, disminuye para aquellos con DI severa, aproximándose al 13% (Tabla 11).

TABLA 11. Personas con DI y enfermedad mental		
	Porcentaje	Absolutos
Severa	12,4	3.774
Moderada	16,6	11.962
Leve	28,9	28.263
Total	22,0	43.999

Fuente: Datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD

<sup>5</sup> Si bien este término también hace referencia al colectivo que presenta un trastorno mental y un trastorno relacionado con sustancias o adictivo, en este documento lo utilizaremos para referirnos a aquellos con DI y enfermedad o trastorno mental.

Estos resultados reflejan que los datos sobre prevalencia de problemas de salud mental en la población con DI pueden variar en función de los sistemas de diagnóstico utilizados o las características de la muestra a partir de la cual se realizan los estudios (Salvador-Carulla y Novell, 2003). A estos factores, hemos de sumar la complejidad de evaluar una posible enfermedad mental en un colectivo que puede presentar síntomas psicopatológicos cuya manifestación difiere de la observada en la población general. Los datos que arroja el cruce de datos de la BEPD y el sistema de información del SAAD ilustran a la perfección lo complejo de la evaluación. En esta base de datos, dos variables identifican las condiciones de salud presentes en la persona con DI. Una primera variable recoge las condiciones de salud de una persona dictaminada por un médico y recogidas en un informe de salud (utilizando para ello la clasificación CIE-10), mientras que una segunda variable recoge la deficiencia presente según la valoración realizada por el órgano calificador (IMSERSO, en nuestro caso). Cabría esperar que, si existe una enfermedad mental, esta aparezca codificada en ambos tipos de variables, pero esto no es así (Tabla 12). Nos encontramos con casi un 62% de personas con DI (N = 27.159) cuya enfermedad o trastorno mental solo se contempla en uno de los dos casos.

TABLA 12. Presencia de Trastorno Mental en el informe de salud o en la valoración realizada por el organismo calificador	
Registros en los que se identifica TM solo en la valoración realizada por el organismo calificador	20.288
Registros en los que se identifica TM solo en el informe de salud	6.871
Proporción de personas con DI cuyo TM solo aparece recogido en una de las dos valoraciones	61,7%

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD

Esta disparidad entre ambas valoraciones pudiera deberse a varios factores. En primer lugar, cabe destacar que las valoraciones realizadas por el médico y el organismo calificador difieren en el tiempo, variación que pudiera afectar a la presencia/ausencia de una enfermedad mental. En segundo lugar, y como ya hemos comentado, la evaluación de los problemas de salud mental en este colectivo no es tarea fácil. Y, en tercer lugar, estas valoraciones emplean distintos sistemas y códigos de clasificación. Así, mientras el informe de salud recoge códigos CIE-10, la valoración del organismo calificador utiliza los Códigos de Deficiencia, Diagnóstico y Etiología, dentro de los cuales, para el trastorno mental, se reconocen los siguientes: 2100 retraso mental<sup>6</sup> profundo; 2101 retraso mental severo; 2103 retraso mental ligero; 2104 inteligencia límite; 2105 retraso madurativo; 2106 trastorno del desarrollo; 2107 trastorno cognitivo; 2108 trastorno de la afectividad; 2109 alteración de la conducta; 2300 trastorno

<sup>6</sup> Para la realización de estos análisis se comprobó que ninguna persona con DI tuviera, como diagnóstico adicional, un “retraso mental”, condición que se cumplió en todos los casos.

mental. Si bien consideramos que el “retraso mental”, retraso madurativo, inteligencia límite, trastornos del desarrollo o las alteraciones de la conducta no constituyen una enfermedad mental, exponemos aquí los datos referidos a estas condiciones para señalar la necesidad de actualizar los protocolos de valoración.

Las disparidades encontradas en el diagnóstico de problemas de salud mental en población con DI en general, y población con DI y mayores necesidades de apoyo en particular, se observan también a la hora de proporcionar una atención integral y apropiada para aquellas personas con DI y enfermedad mental. Ya en su informe técnico de 2007 “Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual”, coordinado por Salvador-Carulla, Martínez-Leal y Salinas, Plena Inclusión señalaba la necesidad de una mayor implicación por parte de las distintas Consejerías de Salud de las CC. AA. y del Ministerio de Salud para implementar y mejorar la atención sociosanitaria de las personas con DI y problemas de salud mental y trastornos de conducta. Vivimos en un país en el que en comunidades autónomas como Madrid o Cataluña existen servicios específicos integrados en la red sanitaria para población con DI y problemas de salud mental (SESM-DI) arropados por Planes de Salud Mental que reconocen la compleja realidad de aquellos con diagnóstico dual, mientras que en otras comunidades como Aragón, Asturias, Galicia, Murcia, La Rioja o Comunidad Valenciana, la discapacidad intelectual ni siquiera aparece mencionada en las Estrategias o Planes de Salud Mental. La desigualdad en lo que a prestación de servicios de salud mental se refiere en las distintas CC. AA. a las personas con DI nos lleva a plantear la necesidad de, como ya señalaba Plena Inclusión en su informe técnico de 2007, desarrollar un observatorio de salud mental o recurso similar que, además de poder desarrollar otras acciones como la recogida de datos sobre prevalencia e incidencia de DI y enfermedad mental, vele por que los objetivos materializados en los distintos planes y estrategias de salud mental de las CC. AA. se conviertan en realidades para el colectivo de personas con DI.

Además, se ha de fomentar la formación de profesionales en diagnóstico dual. Esto puede hacerse, bien a través de vías de educación formal ya existentes (diferentes posgrados del territorio nacional abarcan aspectos como etiología de la DI y salud mental), como a través de la difusión en entornos sanitarios de sistemas de clasificación y diagnóstico de trastornos mentales e instrumentos de evaluación psicológica cuyo uso resultaría mucho más apropiado en aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo, fomentando la formación y reciclaje continuo de los profesionales que trabajan en la red sanitaria de nuestro país. Entre ellos, destacamos el DM-ID 2 Manual de Diagnóstico-Discapacidad Intelectual, que consiste en una adaptación llevada a cabo por la National Association for the Dually Diagnosed (NADD) de los criterios DSM-5 para personas con discapacidad intelectual (Fletcher, Barnhill y Cooper, 2017) o el Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD) (Royal College of Psychiatrists, 2001), diseñado para ser utilizado con aquellos que presentan una DI más severa (Cooper, Melville y Einfeld, 2003), que intenta superar las limitaciones de los criterios CIE-10 a la hora de ser aplicados a la población con DI, concediendo especial importancia a

las manifestaciones conductuales que pudieran indicar presencia de una enfermedad mental en este colectivo (Cooper *et al.*, 2003)<sup>7</sup>.

#### 4.2.2. Problemas de conducta

Los problemas de comportamiento son comunes en las personas con DI, si bien los datos sobre su prevalencia varían de estudio a estudio en función de los criterios de evaluación utilizados y la presencia/ausencia de trastornos del espectro del autismo y enfermedad mental. Si atendemos a clasificaciones más generales como la utilizada por el IMSERSO en la valoración de la discapacidad, observamos que las alteraciones de la conducta están presentes, aproximadamente, en la mitad de los casos de las personas con DI, sin apenas encontrar diferencia en función del nivel de la severidad de la discapacidad (Tabla 13).

TABLA 13. Diagnósticos de Trastorno Mental realizados en la clasificación de la discapacidad según códigos IMSERSO			
	Severa	Moderada	Leve
Trastorno del desarrollo	614 (22%)	870 (8,9%)	1.188 (4,5%)
Trastorno cognitivo (demencias, trastornos orgánicos)	63 (2,2%)	322 (3,3%)	530 (2%)
Trastorno de la afectividad	111 (3,97%)	1.160 (11,94%)	5.825 (22,3%)
Alteración de la conducta	1.485 (53,13%)	5.139 (52,84%)	11.676 (44,71%)
Trastorno mental grave	522 (18,68%)	2.228 (22,92%)	6.897 (26,41%)
Total	2.795	9.719	26.116

Fuente: Datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y BEPD

Los problemas de conducta pueden presentarse en una amplia gama de situaciones personales y sociales, aunque pueden ser más frecuentes y/o graves en determinados entornos (instituciones o grandes entornos residenciales, contextos especialmente demandantes, etc.). Si bien pueden recaer y remitir, los problemas de comportamiento también pueden generalizarse y afectar al desarrollo de la persona (Tassé *et al.*, 2017). Los tipos más frecuentes de problemas de comportamiento observados en las personas con DI son (según Tassé *et al.*, 2017): la agresión (agresión hacia los demás, el comportamiento agresivo verbal, la conducta autolesiva, etc.), estereotipias, comportamiento de oposición o desafiante, y la conducta sexual inapropiada, problemas conductuales que se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo. Los datos del sistema de información del SISAAD no registran las distintas formas en que se pudiera manifestar un problema de conducta, pudiendo disminuir algo su severidad con la edad (Janssen *et al.*, 2002).

<sup>7</sup> Otros recursos de gran interés pueden consultarse en la publicación completa de este estudio.

Las alteraciones de la conducta pueden tener una etiología biológica, psicológica, social o ambiental, o ser el resultado de una combinación de estos factores. La evaluación de los problemas de comportamiento requiere, por tanto, de una evaluación exhaustiva que contemple, como parte del diagnóstico diferencial, la presencia de un posible problema de salud mental o situaciones que pudieran estar precipitando el problema de conducta. Esta evaluación debiera evaluar además los cambios que hayan podido producirse en el entorno del individuo (Rush y Frances, 2000). Por lo tanto, se precisa de un enfoque especial en la evaluación de los problemas de comportamiento. Este enfoque es sin duda el análisis funcional de la conducta (AFC), que permite “manipular de manera sistemática las variables específicas que pueden estar relacionadas con la conducta problemática al mismo tiempo que se observa si cambia la conducta sometida a análisis” (Canal y Martín-Cilleros, 2002: 110). Este tipo de análisis nos permite identificar la función de la conducta problema para, posteriormente y, a través del apoyo conductual positivo (ACP), “tratar de potenciar (y enseñar en caso de que no existan) conductas alternativas que tengan la misma función que las conductas problemáticas” (Canal y Martín-Cilleros, 2002: 132), con el objetivo de reducir y hacer desaparecer estas últimas. El ACP incide además en el incremento del bienestar emocional de las personas con una DI significativa en mayor medida que otras intervenciones (Lancioni, Singh, O’Reilly, Oliva y Basili, 2005).

En el caso de las personas con una DI más severa, que además carezcan de formas de comunicación oral, el AFC nos permitirá identificar a qué propósito responde el problema de conducta presente. No podemos olvidar que los problemas de conducta constituyen intentos de comunicación por parte de la persona que carece de habilidades para expresarse de otra forma, y que el aprendizaje de otras formas de comunicación puede sustituir a aquellos (Belva *et al.*, 2012; Carr y Durand, 1985), mejorando en casi todos los casos de forma significativa las habilidades comunicativas de este colectivo cuando se ofrecen alternativas a la comunicación oral (Snell *et al.*, 2010). También los problemas sensoriales que pudieran presentar aquellos con DI múltiple, severa o profunda se han asociado con un incremento de los problemas de conducta, por lo que disponer de ayudas técnicas que permitan compensar los déficits sensoriales presentes pudiera reducir la presencia de aquellos (Poppes, van der Putten y Vlaskamp, 2010).

No obstante, en lo que respecta a ayudas técnicas que favorecen la comunicación o a la asistencia personal recibida para comprender el significado de lo que dicen los demás, ya hemos subrayado que estas ayudas son recibidas por el 3,8% y el 36,7% de aquellos con DI severa y profunda respectivamente, cuando un 85% de esta población tiene dificultades para mantener un diálogo o intercambiar ideas con una o más personas a través del lenguaje hablado, escrito u otro tipo de lenguaje (INE, 2008).

Dadas las dificultades comunicativas y de acceso a sistemas alternativos de comunicación, resulta crucial incidir en la formación de profesionales de atención directa para la observación sistemática y registro de cambios comportamentales. Si bien los profesionales de atención directa no son los responsables de realizar un diagnóstico de enfermedad mental en las personas con DI a las que prestan apoyos, sí pueden desempeñar un rol fundamental a la hora de identificar posibles cambios

de comportamiento o nuevos síntomas que pudieran estar indicando un posible trastorno mental.

Una formación específica en Análisis Funcional de la Conducta y Apoyo Conductual Positivo permitiría identificar si los cambios conductuales responden a otra causa distinta de la enfermedad mental (presencia de dolor, cambio en el entorno, intención de obtener algo, etc.), a la vez que tratamos de fomentar canales alternativos de comunicación, cuya adquisición y uso será fundamental desde edades tempranas, de modo que la conducta problema no llegue nunca a convertirse en un recurso al que acudir para expresar un deseo o necesidad. Si bien son diversos los materiales de apoyo que pueden utilizarse para alcanzar este propósito, destacamos los elaborados por Canal y Martín-Cilleros (2002), Goñi, Martínez y Zardoya (2007), Martín-Cilleros, Canal, Bohórquez y González-García (2010) y Martín-Cilleros, Canal y González-García (2010), por la rigurosidad con la que han sido elaborados<sup>8</sup>.

#### 4.2.3. Entorno y tipo de apoyos recibidos

No hace falta señalar que las personas con discapacidades más significativas tienen mayor probabilidad de permanecer en entornos segregados, quedando excluidas de las experiencias que, siguiendo los nuevos paradigmas de apoyos y planificación centrada en la persona, abogan por un proceso de transición hacia la vida en comunidad. Si bien es cierto que la institucionalización es un factor que se ha relacionado en repetidas ocasiones con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas que afectarán sin duda al BE de la persona con DI (Chaplin *et al.*, 2010; Cooper *et al.*, 2007; Janssen *et al.*, 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003), estudios recientes ponen de manifiesto que el tipo de residencia (p. e., centro residencial vs. vivienda independiente con apoyos) puede no ser una variable tan importante como el tipo de apoyo que se presta a la hora de conseguir un incremento en el bienestar de la persona (Beadle-Brown *et al.*, 2015).

Maes *et al.* (2007) señalan que el BE de las personas con discapacidades más severas mejora significativamente cuando se produce un incremento en la calidad de las interacciones de los profesionales con la persona con DI. Asimismo, Mansell (2010) subraya la “calidez” de los profesionales como uno de los aspectos más valorados por las familias de aquellos con discapacidades más significativas (más incluso que la experiencia profesional), calidez que requiere el profundo conocimiento de las características, capacidades, formas de comunicación e intereses de la persona con DI, conocimiento que será mayor cuanto mayor sea la interacción con la persona.

En el estudio de Beadle-Brown *et al.* (2015) se pone de manifiesto que, tanto en entornos residenciales o grandes instituciones como en viviendas ubicadas en entornos comunitarios, pueden encontrarse bajas puntuaciones en bienestar subjetivo y calidad de vida en aquellos con discapacidades más severas cuando los profesionales de atención directa (e independientemente de la ratio profesional-usuario) no

<sup>8</sup> Otros recursos de gran interés pueden consultarse en la publicación completa de este estudio.

proporcionan un apoyo *activo* que favorezca dicha interacción y facilite la participación en actividades de interés para la persona con DI.

El *apoyo activo* puede definirse como una metodología de trabajo centrada en la persona y, por tanto, basada en las necesidades, potencialidades y capacidades de cada individuo con DI. Esta metodología pretende capacitar por tanto a los profesionales en formas de trabajo con (no “para”) los usuarios con DI que aseguren la participación de estos últimos en todas las actividades de su vida (Felce, Jones y Lowe, 2002; Stancliffe, Harman, Toogood y McVilly, 2005). Una aproximación similar a esta intervención se conoce como apoyo activo centrado en la persona (Mansell y Beadle-Brown, 2012).

En el apoyo activo, el profesional es formado, bajo la supervisión de un experto, en la provisión de apoyos de mayor o menor intensidad en función de las capacidades de la persona. Estos apoyos varían, por tanto, desde el apoyo verbal (pedir a alguien que haga algo) o la instrucción verbal paso a paso en caso de que exista comunicación oral, hasta el modelado o la propia guía física en caso de personas con mayores limitaciones en su movilidad (Jones *et al.*, 1996). Mostrar las secuencias de pasos que implica el desarrollo de una actividad o conducta (encadenamiento) y el refuerzo de la participación de la persona con DI (apoyos proactivos más que reactivos) serán aspectos claves del apoyo activo.

Los resultados positivos de esta metodología de trabajo con las persona con DI han sido señalados por numerosas investigaciones y pueden resumirse en: incremento de la participación de aquellos con mayores limitaciones en un mayor número de actividades (Felce *et al.*, 2002; Mansell y Beadle-Brown, 2012; Stancliffe, Jones, Mansell y Lowe, 2008) y en la comunidad (BeadleBrown *et al.*, 2015); mejora en las actitudes de los profesionales hacia el trabajo con personas con discapacidades más significativas (ARC, 2015); disminución de los síntomas depresivos (Stancliffe *et al.*, 2005); y reducción de los problemas de conducta y de los métodos restrictivos para controlar los comportamientos problemáticos (Beadle-Brown, Hutchinson y Whelton, 2012; Jones *et al.*, 2013; Stancliffe *et al.* 2010). La efectividad de este tipo de apoyo puede verse positivamente influida si se enmarca en los principios del ACP y AFC (Jones *et al.*, 2013).

Teniendo en cuenta las limitaciones comunicativas de la población con DI y mayores necesidades de apoyo, hemos de apostar por la formación de los profesionales de atención directa en esta metodología, acompañando la formación e intervención con registros de información antes (línea de base), durante y después de la intervención, de modo que podamos contar con datos que permitan, en nuestro país, realizar un análisis de su efectividad.

#### 4.3. *Desarrollo Personal (DP) y Autodeterminación (AUT)*

El DP es generalmente descrito en la literatura científica a partir de indicadores como: (a) tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de aprender cosas interesantes y útiles; (b) disponer de conocimientos y habilidades sobre aspectos que

permitan un manejo autónomo en la vida diaria (p. e., competencia personal); y (c) tener éxito en las actividades llevadas a cabo (p. e., desempeño). La investigación ha demostrado en reiteradas ocasiones que disponer de oportunidades para participar, aprender e involucrarse en actividades, en definitiva, disponer de oportunidades para el DP, contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas con DI (Felce, Jones, Lowe y Perry, 2003; Petry *et al.*, 2005; Stodden y Whelley, 2004).

No obstante, existe cierto desacuerdo a la hora de considerar qué indicadores pueden ser relevantes de cara a medir el desarrollo personal de quienes presentan mayores necesidades de apoyo (Gómez *et al.*, 2015), algo que, desde nuestro punto de vista, pudiera estar relacionado con las mayores dificultades con que se pueden encontrar las personas con discapacidades más significativas para disponer de oportunidades que permitan el logro de los indicadores antes mencionados (p. e., educación, competencia personal y desempeño). De hecho, autoras como Petry *et al.* (2005) sugieren que el DP en este grupo de la población con DI se encuentra estrechamente ligado a su capacidad para influir en el propio entorno y realizar elecciones que permitan tanto la participación en actividades como el desarrollo de competencias y habilidades. Autodeterminación y Desarrollo Personal parecen ser, por tanto, dos dimensiones estrechamente relacionadas en el colectivo de personas con discapacidades intelectuales más significativas. De hecho, constituyen las dimensiones en las que el colectivo de personas con DI obtiene peores resultados en medidas estandarizadas de calidad de vida (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013).

Distintos estudios ponen de manifiesto que las actividades e intervenciones que se llevan a cabo con las personas con DI aparecen mediadas por las habilidades iniciales de estas, dando mayores oportunidades para la autodeterminación y desarrollo a aquellos con mayores niveles iniciales de comunicación o habilidades intelectuales (Maes *et al.*, 2007). Esto favorece la activación de un círculo vicioso en el que no se otorgan oportunidades para la elección y participación a aquellos con más dificultades, lo que genera a su vez que estas últimas se perpetúen y sigan limitando oportunidades futuras de participación y elección.

A lo largo de las siguientes páginas que conforman este apartado, revisaremos la situación actual de las personas con DI más severa en indicadores como la educación o el empleo, con el objetivo de poner de manifiesto necesidades que han de ser cubiertas.

#### 4.3.1. Educación

El derecho a la educación de todas las personas con discapacidad queda explicitado de forma concreta en el artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006), que aboga por la educación inclusiva como derecho fundamental, dejando abierta la puerta a “formas alternativas de educación eficaces”, especialmente para los grupos de personas sordas, ciegas y sordociegas por las barreras de comunicación que estas puedan encontrar en entornos ordinarios que carezcan de accesibilidad universal, siendo esta elección exclusiva de la propia persona con discapacidad y su familia (Navas *et al.*, 2012).

A pesar de la apuesta que la Convención realiza por la inclusión en el ámbito educativo, en nuestro país sigue siendo necesario superar los enfoques tradicionales que abogan por una enseñanza segregada y que parecen ser aún más resistentes al cambio para aquellos con DI (Verdugo, 2016) y en la etapa de Educación Secundaria (Echeita, 2010; Verdugo y Rodríguez-Aguilella, 2008, 2012), escenario en el que la ausencia de recursos, las actitudes hacia las personas con DI, las barreras a la accesibilidad, la escasa difusión de conocimientos y la falta de liderazgo por parte de la administración para apostar por un modelo inclusivo parecen ser los obstáculos más difíciles de superar (Inclusion International, 2009).

Convertir el derecho a la educación inclusiva en nuestro país en una realidad no es tarea fácil. La descentralización de competencias en materia de educación da lugar a respuestas educativas diferentes ante realidades similares en función de la comunidad autónoma en la que el estudiante con discapacidad resida. Debido a estas barreras, y a las ya antes mencionadas, la educación de aquellos con discapacidad en entornos ordinarios sigue sin constituir una prioridad en nuestro país. De hecho, el último informe del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte sobre el panorama de la educación en nuestro país (2015) no hace mención explícita a la discapacidad en ninguna de las 70 páginas que lo conforman, lo que supone obviar las necesidades y derechos de casi 174.000 estudiantes con necesidades educativas especiales o NEE (el 2,2% del alumnado matriculado en las enseñanzas no universitarias teniendo en cuenta las estadísticas del INE para el año 2014-2015), quienes, en su mayor parte (72,2%), acuden a centros públicos de enseñanza.

El derecho a la educación inclusiva parece aún más difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y plurideficiencias, situación que no deja de ser paradójica si tenemos en cuenta que, atendiendo a las últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (curso 2013-2014), este alumnado representa el grueso del grupo de alumnos con NEE matriculados en enseñanzas no universitarias (algo más del 83%), por lo que, siguiendo un criterio lógico de distribución de recursos, más debiera beneficiarse de los esfuerzos orientados hacia el logro de la inclusión.

La desigualdad en la respuesta educativa ofrecida a aquellos con plurideficiencias es aún más notoria, oscilando el porcentaje de alumnos escolarizados en centros ordinarios del 87% (Cantabria) al 1% (Comunidad Valenciana) (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, curso 2013-2014). Datos similares con respecto a este colectivo arrojan las investigaciones llevadas a cabo en Reino Unido (Emerson *et al.*, 2012) y Canadá (Kohen, Uppal, Khan y Visentin, 2010).

Las barreras hacia la inclusión señaladas, junto con un desigual desarrollo normativo que da lugar a diversas respuestas educativas en función de la autonomía en la que resida el alumno con DI, tienen consecuencias importantes. La primera es obvia, y hace referencia al incumplimiento del artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006), ratificada por España. Pero la indefinición y diversidad en la atención y respuesta educativa a los estudiantes con DI se traduce asimismo en la imposibilidad de obtener datos fiables sobre los resultados de aprendizaje del grupo más amplio de alumnos con NEE. Así, la variable “discapacidad” (y menos aún las diferentes expresiones de la misma)

no está presente en las estadísticas oficiales que permiten analizar los resultados académicos de los estudiantes que cursan enseñanzas no universitarias. Esto dificulta que la comunidad educativa se implique en la provisión de apoyos individualizados y ajustes razonables que mejoren los resultados de los alumnos con DI (¿hacia dónde vamos si no sabemos cómo lo estamos haciendo?). Impide, asimismo, la elaboración de indicadores estructurales, de progreso y de resultados que permitan valorar el proceso de educación inclusiva (Verdugo, 2016), así como la obtención de datos desagregados por intensidad de los apoyos requeridos por el alumnado.

Solo la encuesta EDAD (INE, 2008) nos permite analizar parcialmente el nivel de estudios finalizados por las personas con DI de 10 y más años teniendo en cuenta además la severidad de aquella, y los resultados claramente indican que algo no estamos haciendo bien de cara a favorecer el desarrollo personal de la población con DI más significativa en términos de educación, competencias y desempeño, dadas las dificultades en el aprendizaje que presenta este colectivo (Tabla 14).

TABLA 14. Nivel de estudios finalizados para las personas con DI de 10 y más años en hogares y centros				
	Severa y profunda (%)		Moderada (%)	Leve (%)
	Hogares	Centros		
No sabe leer ni escribir	72,7	89,4	45,3	11,3
Estudios primarios incompletos	17,8	7,6	36,2	31,1
Estudios primarios o equivalentes	6,7	2,6	14,6	36,8
Estudios secundaria de 1.ª etapa	1,5	0,2	2,8	19,0
Estudios de bachillerato	0,3	0,2	0,3	0,6
Enseñanza profesional de grado medio	0,0	0,1	0,7	1,2
Estudios universitarios o equivalentes	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	100	100	100	100

Fuente: Encuesta EDAD (2008)

De los datos presentados podemos concluir que el compromiso con la inclusión en el ámbito educativo ha de ser continuo y requiere de un análisis crítico por parte de la administración, las organizaciones y los centros educativos (Verdugo, 2011).

Garantizar el derecho a la educación inclusiva conlleva no solo la revisión de la normativa estatal y autonómica de modo que se garantice la equidad en la respuesta educativa en todo el territorio nacional, sino que se requiere además, como señala la ONU en el Comentario General n.º 4 sobre el artículo 24 de la Convención: (a) la implicación de toda la comunidad educativa en la determinación de protocolos apropiados para la evaluación de las necesidades de apoyo y la provisión de los ajustes razonables necesarios; (b) la formación inicial y continua en un modelo de derechos y en competencias que capacite al profesorado en la provisión de los apoyos necesarios acordes con los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje o DUA, independientemente del tipo de discapacidad que presente el alumno; (c) la coordinación

intersectorial que garantice la inclusión de los alumnos en todas las etapas del sistema educativo, facilitando, por ejemplo, la transición de la escuela primaria a la secundaria; y (d) la elaboración de indicadores estructurales, de progreso y de resultados que permitan valorar el proceso de educación inclusiva, entre otros.

Durante todo este proceso, y teniendo especialmente en cuenta a aquellos estudiantes con una DI más severa, la perspectiva ética deberá estar presente en todo el proceso de planificación educativa (FEAPS, 2009), pues la inclusión educativa no se alcanza con el mero emplazamiento de la persona con discapacidad en un centro educativo ordinario. Así, y como refleja el CERMI (2015), la falta de adaptaciones está dando lugar a que estudiantes con discapacidad abandonen sus estudios, por lo que la formación de todos los profesionales docentes sigue siendo un aspecto prioritario a trabajar para la construcción de comunidades (no solo héroes y heroínas aislados) inclusivas. Si bien organizaciones como SOLCOM<sup>9</sup> en España o el Grupo Art24<sup>10</sup> en Argentina están liderando la denuncia de situaciones que promueven la exclusión educativa, generalmente de aquellos con mayores necesidades de apoyo, el compromiso ha de ser institucional.

#### 4.3.2. Empleo

Se han creado diferentes estrategias para favorecer el acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidad como los Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo o el Empleo con Apoyo, recursos cuyo denominador común debería ser facilitar, en la medida de lo posible, el acceso a un entorno de trabajo ordinario.

A estos recursos se suma la existencia de diferentes modalidades y regulaciones normativas (p. e., bonificaciones a la contratación, cuota de reserva a la contratación) que, si bien han favorecido la entrada al mercado de trabajo de las personas con discapacidad, en el caso de las personas con mayores limitaciones siguen sin ser suficientes para garantizar el ejercicio pleno de un derecho como es el empleo y la participación en la vida productiva. Y, cuando las dificultades y las necesidades de apoyo de las personas son máximas para lograr un empleo, tampoco se han promovido alternativas para mejorar su inclusión social, de colaboración transversal con otras organizaciones públicas, privadas y de la sociedad civil para desarrollar el voluntariado activo.

Nuestro mercado de trabajo se caracteriza por una alta temporalidad y escasez de opciones de entrada al empleo (elevada tasa de paro), que en el caso de las personas con discapacidad se traduce en elevados porcentajes de contratación temporal (el 90% de los contratos registrados para personas con discapacidad fueron temporales según las estadísticas de contratos del SEPE), situación a la que han de sumarse otras barreras para el acceso al empleo como: bajos niveles formativos, la necesidad de adaptación de los puestos de trabajo o la escasa disposición de contratación por parte de algunos empleadores, entre otros. En el caso de las personas con una DI más severa la situación se agrava aún más.

<sup>9</sup> <https://asociacionsolcom.org/>.

<sup>10</sup> <http://www.grupoart24.org/index.php>.

Así, a pesar de que el 75% de las personas con DI severa y profunda se encuentra en edad de trabajar (edades comprendidas entre los 16 y 65 años), casi el 96% se encuentra inactivo (INE, 2008). Si tenemos en cuenta la participación activa a lo largo de la vida en el mercado de trabajo, solo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda han trabajado alguna vez en su vida, siendo esta participación más pronunciada a medida que la intensidad de la DI de la persona es menor (una de cada tres personas con DI leve ha trabajado alguna vez).

Si analizamos la situación de las personas con DI severa y profunda que residen en centros, siete de cada diez personas mayores de 16 años se encuentran inactivas (Tabla 15).

TABLA 15. Distribución de la población con DI según su relación con la actividad (mayores de 16 años)				
	Severa y profunda (%)		Moderada (%)	Leve (%)
	Hogares	Centros		
Trabajando	3,1	0,6	8,0	25,0
En desempleo	1,2	0,9	1,3	5,7
Percibiendo pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente	21,2	71,7	21,7	18,4
Percibiendo otro tipo de pensión	37,2	0,0	36,3	23,2
Incapacidad para trabajar	21,0	23,0	17,9	10,2
Estudiante	5,6	0,2	5,9	10,2
Dedicado principalmente a labores del hogar	0,3	0,0	2,2	4,1
Sin remuneración, trabajos sociales o actividades benéficas	0,4	0,0	0,3	0,0
Otra situación	10,1	3,6	6,4	3,4

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 16 y más años

La tasa de actividad (proporción de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años que se encuentra trabajando o en búsqueda de empleo teniendo en cuenta el total de personas en ese mismo rango de edad) ha experimentado un crecimiento desde comienzos de 2008. Sin embargo, las personas con DI en el año 2014 presentaban una tasa de actividad del 30% frente al 38% calculado para el conjunto de personas con discapacidad, y el 77% de las personas sin discapacidad. En aquellos con DI severa y profunda, el porcentaje de población activa se situaba en tan solo el 4,8% (INE, 2008).

En resumen, a pesar de que el 75% de las personas con DI severa y profunda se encuentra en edad de trabajar, casi el 96% se encuentra inactivo, y solo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI severa y profunda han trabajado alguna vez en su vida. Urge, por lo tanto, establecer nuevas estrategias de acceso al mercado de

trabajo que permitan a aquellos con mayores limitaciones, y a la población con DI en general, desempeñar un papel activo en el mercado laboral, teniendo en cuenta sus dificultades y maximizando las oportunidades de participación a partir de la creación de nuevas estrategias de implicación de este colectivo en el mundo productivo.

Nuevas estrategias de acceso al mercado de trabajo o al desempeño de roles comunitarios de responsabilidad en entornos laborales inclusivos son especialmente urgentes en el caso de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo, siendo necesario que enfatizan a su vez la realización de elecciones, decisiones, autonomía y control y competencia personal en un colectivo que, como acabamos de ver, presenta especiales dificultades para participar en entornos educativos y laborales ordinarios. Cuando, por las extremas necesidades de apoyo, no parece posible alcanzar un puesto de trabajo remunerado, se deben desarrollar alternativas de participación en entornos laborales y comunitarios, en las cuales se promueva que la persona asuma un rol de singularidad y responsabilidad reconocido por otras personas y que permita incrementar la red de relaciones interpersonales, así como asumir tareas específicas regulares.

En este sentido, puede ser necesario revisar los apoyos que, desde algunos servicios del tercer sector de acción social, se están ofreciendo a aquellos que presentan más dificultades. Aunque la investigación al respecto es limitada en el contexto internacional e inexistente en nuestro país, la evidencia disponible sugiere que los centros y servicios pudieran estar perpetuando, para aquellos con discapacidades más severas, un modelo en parte segregador en lo que a provisión de servicios se refiere, sin ofrecer tantas oportunidades como cabría esperar para establecer y crear lazos con la comunidad (Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma y Zijstra, 2007), siendo necesario estrechar la colaboración entre los recursos gestionados por el tercer sector y el resto de recursos comunitarios de los que podría beneficiarse el colectivo de personas con DI.

Sigue siendo necesario, como ya señalara Giné en 2004, adoptar una cultura de evaluación en servicios y centros que permita reflexionar, partiendo de datos, de las prácticas y el impacto de las mismas en la calidad de vida de las personas con DI, especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, con quienes corremos el riesgo de que la intervención siga estando mediada por su habilidades adaptativas y de comunicación iniciales, más que por los principios de la planificación centrada en la persona, excluyéndoles así de oportunidades educativas y laborales.

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) constituye una herramienta fundamental para lograr semejantes propósitos. No obstante, para garantizar su éxito en aquellos con discapacidades más severas, hemos de procurar, como señalan Vlaskamp y van Der Putten (2009): (a) que todos los profesionales que trabajan con este colectivo estén formados en esta metodología, dada la dependencia de aquellos con mayores necesidades de apoyo de los profesionales que les rodean; (b) que los profesionales realicen observaciones sistemáticas de las expresiones y estado de alerta de la persona con DI y mayores necesidades de apoyo (p. e., a través del grabado de interacciones y su posterior observación); (c) establecer más metas a corto plazo que sean revisadas desde una óptica multidisciplinar y que, en la medida de lo posible, no se vean limitadas por las habilidades iniciales de la persona con DI; (d) tener muy

presentes las modificaciones que podamos hacer en el entorno, de modo que este sea más predecible y el trabajo con los SAAC se convertirá en aliado durante el proceso de PCP; y (e) revisar las metas a largo plazo establecidas, pues corremos el riesgo de no modificarlas al considerar que necesidades de apoyo permanentes dan lugar a necesidades o deseos que no variarán con el tiempo.

#### 4.4. *Inclusión Social (IS) y Relaciones Interpersonales (RI)*

A pesar de que el movimiento de desinstitucionalización comenzó a fraguarse hace ya 50 años, aún continúa siendo un desafío para muchas personas con DI, sus familiares y los profesionales que les prestan apoyos y servicios, reto que adquiere mayores dimensiones para aquellos que presentan limitaciones o dificultades más significativas (Jones y Gallus, 2016). Esta realidad, no obstante, varía ampliamente de unos países a otros, variabilidad que refleja un diferente grado de compromiso institucional en lo que a la inclusión de las personas con DI se refiere.

Así, en países como Estados Unidos, de 1967 a 2012 se ha reducido en un 85% el número de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que viven en centros o instituciones gestionadas por el Estado –centros que cuentan, generalmente, con más de 16 residentes– (Larson *et al.*, 2014). Como señalan Lakin *et al.* (2011), mientras que en el año 1977 154.600 personas se encontraban institucionalizadas en centros públicos de este país, en junio de 2009 este número se había reducido a 32.900, implicando el cierre de 209 centros de un total de 354 (Larson, Salmi, Smith, Anderson y Hewitt, 2013).

El proceso de desinstitucionalización, así como el análisis del progreso realizado en esta materia, han sido posibles en países como Estados Unidos gracias a diversos factores, entre los que destacan tres: (1) el cierre obligatorio de las instituciones en algunos Estados impulsado por leyes como “Americans with Disabilities Act” (1991), reafirmada en la decisión del Tribunal Supremo en 1999 en el caso *Olmstead v. L.C.*<sup>11</sup>; (b) el apoyo proporcionado por el Departamento de Salud a través de Medicaid para facilitar la transición hacia la comunidad de las personas con DI institucionalizadas a través del programa “Home and Community-Based Services” (HCBS); y (c) la financiación y apoyo a sistemas de registro de datos sobre las condiciones de vida de las personas con DI que han permitido el análisis longitudinal del estado de la inclusión de este colectivo en su comunidad desde 1977 hasta la actualidad (Residential Information Systems Project, RISP, llevado a cabo por la Universidad de Minnesota)<sup>12</sup>.

Aunque no sea adecuado comparar la realidad estadounidense con la europea, sí podemos destacar algunos aspectos que debieran llevarnos a una profunda reflexión. A pesar de que obtener estadísticas a nivel europeo constituye una tarea compleja, como ya reflejaron Mansell *et al.* (2007), los datos disponibles señalan que casi un

<sup>11</sup> <https://www.law.cornell.edu/supct/html/98-536.ZS.html>.

<sup>12</sup> <https://risp.umn.edu/>.

millón de personas con discapacidad reside en grandes instituciones o centros en Europa, siendo el colectivo de personas con DI el que registra mayores tasas de institucionalización (Mansell *et al.*, 2007).

Dentro de los Estados que configuran la UE, es cierto que algunos países han avanzado más que otros en lo que a inclusión en la comunidad se refiere. Así, en Reino Unido (Emerson, 2004), el número de personas viviendo en grandes residencias descendió a 4.000 durante el año 2002 (51.000 personas con DI vivían en entornos residenciales en 1976), habiéndose impulsado aún más el proceso de desinstitucionalización gracias al compromiso gubernamental reflejado en las estrategias “Valuing People” y “Valuing People Now” (Departamento de Salud de Reino Unido, 2001, 2009). La política social desarrollada a partir de ambas estrategias se ha traducido en un impulso a la autodeterminación e inclusión social de las personas con discapacidad a partir de la provisión de servicios siguiendo los principios de la planificación centrada en la persona. La idea que subyace a la estrategia del Gobierno británico conocida como “Valuing People” es que toda persona, independientemente de su grado y tipo de discapacidad, ha de poder controlar aquellos cuidados que recibe y decidir acerca de los mismos, mediante presupuestos personales que permitan a la persona elegir la naturaleza de los apoyos que recibe y dirigirlos. Los receptores de estos presupuestos, y en estrecha colaboración con las entidades locales, reciben el importe íntegro que sustituye a los servicios antes disfrutados y cuya cuantía es establecida por un grupo de apoyo que, junto con la persona con discapacidad, prioriza las necesidades de cada individuo que serán trasladadas a un plan personal para cuya consecución se disponen los recursos económicos o presupuesto personal<sup>13</sup>.

Ciñéndonos a la realidad española, cabe destacar que realizar un análisis sobre el proceso de desinstitucionalización en nuestro país es imposible dada la inexistencia de datos que permitan un seguimiento longitudinal del entorno en el que residen las personas con DI.

El informe del caso español elaborado por el grupo PSICOST (integrado por Salvador-Carulla, Martínez-Leal, Poole, Salinas y Romero), que se incluye en el informe de Mansell *et al.* (2007) sobre el proceso de desinstitucionalización en Europa, señala que el 71% de las plazas de los entornos residenciales para personas en situación de dependencia son destinadas a población con DI (373 de los 580 centros residenciales identificados son para personas con DI). El porcentaje de plazas destinadas a población con DI en entornos residenciales para personas que no presentan dependencia aumenta hasta el 81%, lo que implica que el 60% de los recursos destinados a financiar este tipo de centros se dirigen específicamente a cubrir las necesidades de las personas con DI.

Tomando como referencia los datos ofrecidos por la Encuesta EDAD (INE, 2008) el 20% de las personas con DI siguen residiendo en centros: 31.482 personas de un total de 155.981, siendo más de la mitad (16.591) personas con discapacidades intelectuales severas y profundas (Tabla 16).

<sup>13</sup> Más información puede encontrarse en: <http://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support>.

**TABLA 16. Población con DI residente en centros por severidad de la DI (2008)**

	Absolutos	% sobre el total de DI	% sobre el total de Personas con Discapacidad
Discapacidad intelectual profunda y severa	16.591	52,7	6,2
Discapacidad intelectual moderada	10.563	33,6	3,9
Discapacidad intelectual leve	4.329	13,7	1,6
Total PCDI	31.483	100,0	11,7
Total PCD	269.400	—	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Población de 6 y más años

Teniendo en cuenta estos datos, estamos en posición de afirmar que la política social de nuestro país dispone de margen para mejorar los modos en que la financiación de servicios para las personas con DI se planifica, siendo necesario un avance hacia la financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los principios de la PCP, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización<sup>14</sup> sobre otras formas de vida independiente (Aguirre, 2011). Cumpliríamos así con el artículo 19 de la CDPD (ONU, 2006), que reconoce el derecho en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a vivir en su comunidad.

Si bien la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006) ha supuesto un gran avance en lo que a garantía de derechos de las personas con discapacidad se refiere, se ha criticado su carácter asistencialista, al priorizar los servicios residenciales frente a la financiación de otro tipo de apoyos como el asistente personal, quedando restringida esta prestación económica a “personas con gran dependencia” (Guzmán, Moscoso y Toboso, 2010). Sobre este aspecto profundizaremos en el siguiente apartado.

Avanzar hacia la inclusión de aquellos con mayores necesidades de apoyo es clave, pues residir y participar en entornos comunitarios se ha relacionado con mejoras significativas en habilidades adaptativas (Conneally, Boyle y Smyth, 1992; Kozma, Mansell y Beadle-Brown, 2009; Lakin, Larson y Kim, 2011; O’Brien, Thesing, Tuck, y Capie, 2001), especialmente en aquellos con discapacidades más severas (Young y Ashman, 2004); relaciones interpersonales (Emerson *et al.*, 2000; Kozma, *et al.*, 2009); mayor participación en actividades que resultan significativas para la persona (Baker, 2007; Conneally *et al.*, 1992; Emerson *et al.*, 2000; McConkey, 2007; Stancliffe y Keane, 2000); estilo de vida más variado (Conneally *et al.*, 1992) y menos sedentario (Kozma, *et al.*, 2009); mayores oportunidades para la autodeterminación y toma de decisiones (Emerson *et al.*, 2000; Kozma *et al.*, 2009); y, en ocasiones, pues los resultados no son

<sup>14</sup> Al hablar de instituciones o entornos segregados nos sumamos a la definición de la Comisión Europea e *Inclusión Internacional Europa* (LAURIN-BOWIE, 2011), refiriéndonos a aquellos entornos en los que, independientemente de su tamaño, las personas no tienen derecho a ejercer control sobre sus vidas.

concluyentes en este aspecto, una disminución de los problemas de conducta (Conneally *et al.*, 1992; Lakin *et al.*, 2011; Mansell, 1994; Robertson, Emerson, Elliott y Hattton, 2007) y empleo de técnicas menos restrictivas para su tratamiento (Kozma *et al.*, 2009). Del metanálisis realizado por Kozma *et al.* (2009) solo se sugieren resultados negativos tras el proceso de desinstitucionalización en áreas como la salud (los entornos comunitarios reducen la posibilidad de llevar una vida sedentaria, pero incrementan la presencia de factores de riesgo como: fumar, obesidad o una mala alimentación) y los problemas de conducta (los entornos en la comunidad son más demandantes pudiendo incrementar los problemas de conducta, pues no olvidemos que muchos de ellos constituyen respuestas a las demandas o cambios del entorno).

Si bien, como señala Hall (2010), el grado de inclusión afecta a los resultados personales que las personas con DI pudieran obtener en muchas dimensiones de calidad de vida (desarrollo personal, bienestar emocional, derechos, etc.), su relación con la dimensión relaciones interpersonales es aún más evidente (Hostyn y Maes, 2009) teniendo en cuenta el grado en que estas contribuyen a generar un sentido de pertenencia (Nolan, Davies y Grant, 2001). No obstante, los datos de los que disponemos en la actualidad en nuestro país (INE, 2008) reflejan que las dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales, con amigos o con extraños, son alarmantes para las personas con DI y mayores necesidades de apoyo (Tabla 17), situación que se hace más compleja para aquellos residiendo en centros.

TABLA 17. Población con DI con dificultades relacionadas para la interacción y relaciones interpersonales				
	Severa y profunda (%)		Moderada (%)	Leve (%)
	Hogares	Centros		
Crear y mantener relaciones sentimentales, de pareja o sexuales	77,2	92,7	63,9	36,3
Crear y mantener relaciones familiares	74,3	52,8	61,1	37,0
Relacionarse con extraños	65,6	80,4	40,4	19,2
Crear y mantener relaciones con personas subordinadas, iguales o con cargos superiores	62,3	53,8	32,1	14,3
Crear y mantener relaciones con amigos/as, vecinos/as, conocidos/as o compañeros/as	50,5	68,3	21,1	11,2
Mostrar a otras personas afecto, respeto para transmitir sentimientos	34,4	55,3	12,3	14,9

Fuente: Elaboración propia a partir de la encuesta EDAD (INE, 2008)

La ausencia de una red social en la comunidad puede condicionar asimismo el proceso de desinstitucionalización. En una revisión de los resultados de diversas investigaciones publicadas entre 1999 y 2009, Witt, Reichrath, Buntinx y Curfs (2009, citados por Bigby y Craig, 2016) concluyeron que el promedio de personas en la red

social de aquellos con DI más severa era de 3, de las cuales una generalmente desempeña el rol de profesional. Estos resultados debieran llevarnos a pensar si los esfuerzos invertidos en la desinstitutionalización de las personas con DI se acompañan de una respuesta coherente que vaya más allá de su inclusión “física” (Navas *et al.*, 2014).

La ausencia de relaciones significativas puede, además de dificultar la inclusión, condicionar el ocio de las personas adultas con DI (Bigby, 2004; Haverkamp *et al.*, 2004). Veíamos que, en nuestro caso, la mayor parte de las personas con DI severa y profunda encuestadas por el INE (2008) realiza actividades pasivas durante su tiempo libre, tales como ver la televisión, escuchar la radio o leer un libro, situación que se manifiesta con menos intensidad en los centros al estar probablemente en esta actividad mucho más estructurada. Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies, actividades que se indican como imposibles de realizar debido a la discapacidad presente.

En el estudio de Neely-Barnes, Marcenko y Weber (2008) se pone de manifiesto cómo no es solo la severidad de la DI la determinante de unos u otros resultados personales, sino que el hecho de que esta variable esté presente, condiciona cómo se proporcionan apoyos a la persona. Así, aquellos con DI más severa presentaban una mayor probabilidad de vivir en una institución y esta situación se veía generalmente acompañada de un menor control sobre decisiones relativas a aspectos del día a día. Vivir en entornos segregados significaba por tanto para las personas con DI severa una menor autodeterminación que daba lugar a un menor grado de inclusión en su comunidad. Aunque no pueda concluirse sin lugar a equívoco que los entornos segregados limitan las oportunidades de participación dando lugar a una mayor exclusión, hemos de tener en cuenta que severidad de la DI, entornos segregados y exclusión son tres variables altamente relacionadas.

El metanálisis realizado por Kozma *et al.* (2009) revela que los resultados positivos asociados a la vida en comunidad se ven generalmente mediados por una compleja interacción entre variables individuales (habilidades adaptativas, problemas de conducta e intensidad de los apoyos requeridos), prácticas profesionales (tipo de apoyo proporcionado) y características del servicio (como el tamaño o la mayor o menor rotación de los profesionales).

En este sentido, volvemos a señalar, como ya lo hicieramos en el apartado bienestar emocional, que el tipo de apoyo que se presta puede ser una variable tan importante como el tipo de residencia a la hora de conseguir mejores resultados personales en variables como la inclusión en la propia comunidad (Baker, 2007; Beadle-Brown *et al.*, 2015; Netten *et al.*, 2010). Ello implica que las organizaciones que prestan servicios y apoyos a las personas con DI han de erigirse como entornos atractivos para cualquier miembro de la sociedad.

Además de seguir promoviendo la inclusión a través del trabajo actitudinal con el entorno comunitario, una entidad que abogue por la inclusión valorará las contribuciones de otras personas del entorno, promoviendo, por ejemplo, el voluntariado como estrategia para el desarrollo de apoyos naturales, ofreciendo a los voluntarios un

rol activo y formándoles en las herramientas necesarias (p. e., apoyo activo centrado en la persona) para que la relación continúe fuera de la estructura de la organización y sin apoyo profesional. Esto permitirá además que el voluntario se convierta en voz de la persona con DI dentro y fuera del servicio, pudiendo dar lugar a nuevos escenarios que han de ser bien gestionados (p. e., el voluntario puede abandonar este rol para convertirse en persona de referencia, pudiendo cuestionar prácticas llevadas a cabo por la organización). Se trata en definitiva de trabajar con la comunidad, buscando el desarrollo de apoyos naturales que se conviertan, junto con la persona con DI, en “constructores de comunidad”. Experiencias ilustradoras en este sentido pueden encontrarse en Kultgen, Harlan-Simmons y Todd (2000) y Harlan-Simmons, Holtz, Todd y Mooney (2001) y en organizaciones como KeyRing<sup>15</sup> y Foundation for People with Learning Disabilities en Reino Unido<sup>16</sup> o PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network) en Canadá<sup>17</sup>.

#### 4.5. *Bienestar Material (BM) y Derechos (DE)*

Las personas con DI representan un colectivo especialmente vulnerable en lo que a defensa y garantía de derechos se refiere. En la encuesta EDAD (INE, 2008) ya se puso de manifiesto esta situación, al denunciar casi un 30% de las personas que integran este colectivo que alguna vez, en los últimos 12 meses, se había sentido discriminado por su discapacidad.

A lo largo del presente trabajo se han presentado de manera transversal datos que ponen de manifiesto que, más allá de la discriminación que pueda suceder en el entorno más próximo del individuo, muchos de los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006) son especialmente susceptibles de verse vulnerados en el caso de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas desde el macrosistema, como, por ejemplo, el derecho a una educación inclusiva, a participar activamente en el mercado de trabajo, a decidir cómo y con quién vivir, a la accesibilidad, o a un nivel de vida adecuado y protección social, entre otros.

Por este motivo, nos centraremos en este apartado en aportar una visión general de un aspecto no tratado hasta el momento: la cobertura de las necesidades de las personas con DI más significativa en el contexto de un Estado de Bienestar que debiera dar respuesta a las mismas, en este caso, a partir de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en adelante LAPAD.

El análisis del grado en que el derecho a estas prestaciones se está articulando en nuestro país se ha realizado a partir de los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), proporcionados por el IMSERSO. El Sistema

<sup>15</sup> <http://www.keyring.org/>.

<sup>16</sup> <http://www.learningdisabilities.org.uk/our-work/family-friends-community/communityconnecting/?view=Standard>.

<sup>17</sup> <http://plan.ca/about-plan/what-we-do/networks/personal-network/how-does-plan-create-networks/>.

de Información del SAAD (SISAAD) ha de recoger datos sobre el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas reconocidas en situación de dependencia, de acuerdo a la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, LAPAD. No obstante, y si bien este sistema constituye una oportunidad única para el estudio de la situación de dependencia en que se encuentran las personas con discapacidad, así como las prestaciones que reciben derivadas del reconocimiento de dicha situación, el trabajo con el mismo nos ha permitido identificar una serie de limitaciones cuya solución beneficiaría sin duda el estudio de la situación en que se encuentran las personas con un grado reconocido de dependencia, así como el desarrollo de política social basada en evidencia. Estas limitaciones se recogen de manera detallada en el estudio completo, de publicación inmediata por parte del Real Patronato sobre Discapacidad.

Para detectar e identificar las ayudas y prestaciones que reciben las personas con DI y su relación con las situaciones de dependencia, se solicitó al IMSERSO una base de datos que contuviera información sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia junto con los datos de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Esta base de datos conjunta (BEPD-SISAAD) es un cruce de registros que se ha realizado de forma específica para este estudio debido a la necesidad latente de identificar al conjunto de las personas con DI<sup>18</sup> y diversos niveles de severidad susceptibles de solicitar una valoración de dependencia (datos recogidos en la BEPD) para posteriormente poder identificar, gracias a este cruce, cuántas personas solicitan el reconocimiento de un grado de dependencia, y cuántas finalmente lo obtienen (datos recogidos en el SISAAD).

A partir de ambas bases de datos, se facilitó un registro de 200.027 personas con DI mayores de 16 años, de las cuales, 30.378 presentan una DI severa y profunda<sup>19</sup>. Dentro de estas últimas, una gran mayoría (92,8%) cuenta con una valoración que alcanza un porcentaje de discapacidad reconocido del 75% o superior. Las situaciones de gravedad derivadas de la discapacidad se generalizan, por tanto, en la población con DI severa y profunda, no siendo esta situación tan acentuada en las personas con DI moderada y leve (Tabla 18). Esta situación da lugar a que, del total de personas valoradas con DI severa y profunda, el 65,6% sean valoradas como grandes dependientes.

**TABLA 18. Porcentaje de discapacidad reconocido según niveles de DI**

	Severa y profunda	Moderada	Leve
33%-64%	1,3	6,6	34,2
65%-74%	5,9	50,4	51,5
75%-100%	92,8	43,0	14,3
Total	100	100	100

Fuente: BEPD-SISAAD. Datos de edad relativos al año 2014

<sup>18</sup> Se excluye de los análisis a aquellas personas con retraso madurativo y a aquellas con inteligencia límite presentes en la base de datos inicial que nos facilitaron.

<sup>19</sup> Terminología recogida por el IMSERSO y BEPD en sus bases de datos.

No obstante, a medida que la edad avanza, la proporción de personas con un porcentaje de discapacidad reconocido superior al 75% desciende (del 98,3% de las personas con edades comprendidas entre los 16 y los 25 años, al 86,9% de las personas mayores de 65 años). Esta tendencia, si bien no es demasiado acusada, pudiera responder al hecho de que aquellas personas con DI severa y profunda que llegan a una edad más elevada lo hacen con un mejor estado de salud o menor número de condiciones de salud comórbidas.

Teniendo en cuenta que el 92,8% de las personas con DI severa y profunda obtienen un porcentaje de discapacidad reconocido que supera el 75%, cabría esperar que la amplia mayoría de las personas con DI severa y profunda hubieran solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia. No obstante, los datos a fecha de septiembre de 2016 facilitados por el IMSERSO reflejan que casi un 29% no ha solicitado dicha valoración, porcentajes que son superiores en el caso de las personas con DI y menores limitaciones (Tabla 19). Las personas con DI y mayores necesidades de apoyo solicitan el reconocimiento de su situación de dependencia en mayor medida cuando son más jóvenes (entre los 21 y 35 años), disminuyendo paulatinamente este porcentaje (hasta el 51,7%) con la edad.

<b>TABLA 19. Personas con DI que han solicitado el reconocimiento de su situación de dependencia</b>			
	Severa y profunda (%)	Moderada (%)	Leve (%)
No	28,9	42,2	64,7
Sí	71,1	57,8	35,3
Total	100	100	100

Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

Teniendo en cuenta que del total de personas con DI severa y profunda el 71,1% solicita la valoración de su situación de dependencia, podemos ver en la Tabla 20 que esta solicitud se acompaña en la mayor parte de los casos (98,7%) de un reconocimiento de dicha dependencia.

<b>TABLA 20. Personas con DI y su relación con la dependencia</b>			
	Severa y profunda (%)	Moderada (%)	Leve (%)
Situación reconocida del total de DI	70,1	55,9	32,7
Ratio Solicitudes / Obtención dictamen	98,7	96,7	92,9

Nota: Edad estimada a fecha de sept. 2016. Personas de 20 y más años. BEPD-SISAAD

Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

En consecuencia, dado que en torno al 71% de las personas con DI severa y profunda han solicitado una valoración de su dependencia y teniendo en cuenta que en su amplia mayoría ven reconocida la misma, cabe esperar que aquellas personas que no han solicitado su valoración de dependencia lo hagan, ya que, según muestran los datos, tendrán acceso a las ayudas pertinentes. Es decir, debiera de esperarse una demanda potencial del 30% de reconocimiento de la situación de dependencia, demanda que se traducirá en la concesión muy probable de servicios y ayudas económicas del SAAD.

Así, el 95,1% de las personas con DI severa y profunda que tienen reconocida la dependencia reciben una prestación o servicio. Una cobertura que disminuye en la población con DI moderada y leve al 85,1% y al 65,3%, respectivamente.

Esta situación se encuentra relacionada con la “efectividad del derecho” a las prestaciones reconocidas, ya que según marca la LAPAD se otorgarán dichas prestaciones de forma gradual, comenzando con aquellas personas valoradas como grandes dependientes, haciéndolo efectivo con el trascurso de los años para el resto de grados.

Así, los datos extraídos al respecto muestran cómo el nivel de cobertura es mayor para aquellas personas con DI valoradas con grado III y grado II (Tabla 21), siendo elevado el porcentaje de personas con DI que, habiendo obtenido un Grado I, no están recibiendo ningún tipo de prestación o servicio.

TABLA 21. Nivel de cobertura de las prestaciones y servicios en función del grado de dependencia reconocido			
	Severa y profunda (%)	Moderada (%)	Leve (%)
Grado I	56,8	53,3	41,9
Grado II	94,0	92,9	89,6
Grado III	96,7	96,6	94,3

Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

Por comunidades autónomas, aquellas que más destacan en lo que a nivel de cobertura se refiere son Castilla y León, Madrid, Murcia y País Vasco, que obtienen los mejores datos independientemente del perfil de la persona con DI. Por el contrario, Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, Islas Baleares, Cantabria y Canarias presentan una menor capacidad para cubrir la demanda de servicios y prestaciones del SAAD (Tabla 22). Las mayores diferencias en lo que a cobertura de servicio se refiere para las personas con DI moderada se dan entre las comunidades autónomas de Madrid y Canarias (dispersión de 31,4 puntos porcentuales). En el caso de la DI leve, la cobertura no llega a cubrir la mitad de los casos de personas dependientes en comunidades autónomas como Navarra y Canarias (Tabla 22).

**TABLA 22. Nivel de cobertura por Comunidad Autónoma para las personas según nivel de DI**

	Severa y profunda (%)	Moderada (%)	Leve (%)
Castilla y León	98,6	92,7	79,7
Madrid	98,3	94,5	77,6
Murcia	97,2	91,9	82,6
País Vasco	96,9	91,6	78,0
Galicia	96,1	85,7	63,7
Cataluña	95,7	83,9	58,4
Navarra	95,3	65,5	41,3
Andalucía	94,2	83,1	62,3
Extremadura	93,9	81,6	52,7
Castilla-La Mancha	93,0	80,6	62,0
Islas Baleares	90,1	77,3	52,7
Cantabria	89,2	81,4	63,9
Canarias	85,8	63,1	44,7
Total	95,1	85,1	65,3

Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

Los tipos de ayudas recibidas del SAAD por las personas dependientes con DI y mayores necesidades de apoyo se centran principalmente en (Tabla 23): Atención Residencial, recibiendo una de cada tres personas (32,4%) este tipo ayuda; Servicios de Centro de Día (28,2%), y prestaciones económicas para el cuidado en el entorno familiar (27,7%). Los servicios de Teleasistencia y Prestación Económica para Asistencia Personal se caracterizan, dentro de esta población, por ser servicios y prestaciones prácticamente residuales.

**TABLA 23. Distribución de las ayudas a la dependencia según tipo y grado de DI**

	Severa y profunda (%)	Moderada (%)	Leve (%)
Atención Residencial	32,4	19,9	20,3
Centros día/noche	28,2	36,4	32,7
PE Cuidado en el entorno familiar	27,7	29,9	31,0
PDAP	5,8	6,8	6,7
Ayuda a domicilio	3,3	3,6	4,3
PE Vinculada al servicio	2,5	3,3	4,7
Teleasistencia	0,0	0,2	0,2
PE Asistencia Personal	0,0	0,0	0,1
Total	100	100	100

Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

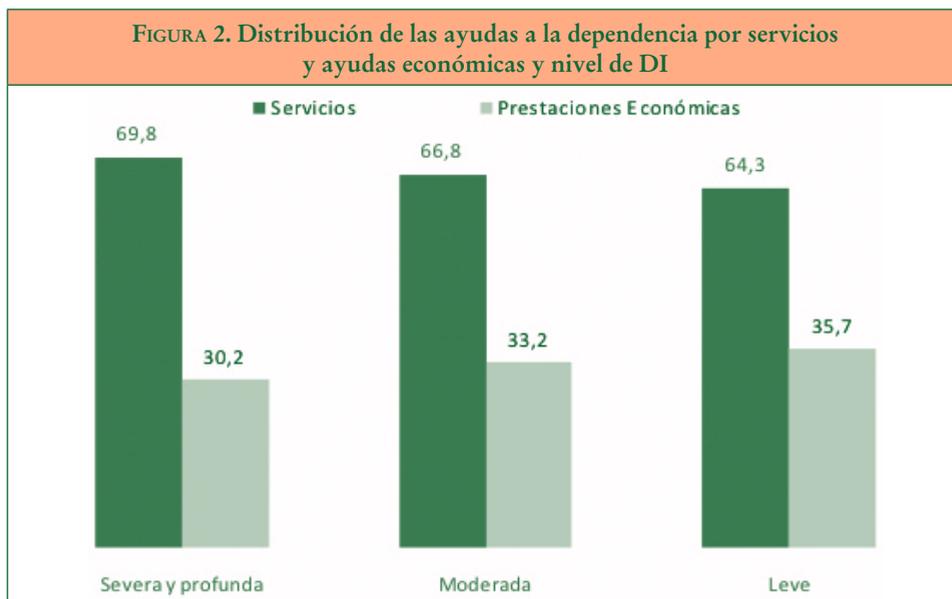
No obstante, esta situación varía de unas comunidades autónomas a otras. Así, y centrándonos en aquellos con DI severa y profunda que en su mayor parte (96,1%) obtienen un Grado II y III, comunidades autónomas como Cataluña, Madrid, Navarra o Extremadura ofrecen el servicio de Atención residencial en mayor medida que el País Vasco o Canarias, regiones en las que parece primar el servicio de centro de día, o Baleares y Castilla-La Mancha, comunidades estas últimas en las que casi cuatro de cada diez personas con DI severa y profunda (39,1% y 38,2% respectivamente) perciben prestaciones de tipo económico. El caso de Castilla y León se diferencia del resto en que es la única Comunidad Autónoma en la que el peso de las ayudas para la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, PDAP, suponen más del 20% para aquellos con DI severa y profunda (Tabla 24).

<b>TABLA 24. Distribución de personas con DI severa y profunda según tipo de prestación recibida</b>								
	Atención Residencial	Centro Día	PE Cuidado en el entorno familiar	PDAP	Ayuda a domicilio	PE vinculada al servicio	Teleasís.	Total (%)
Cataluña	42,3	18,0	32,3	2,1	4,6	0,6	0,0	100
Madrid	39,0	38,6	13,2	4,5	2,3	2,3	0,2	100
Navarra	37,9	18,8	35,5	0,0	2,6	5,0	0,3	100
Extremadura	37,0	38,0	15,2	2,2	0,0	7,6	0,0	100
Castilla-La Mancha	34,1	14,5	38,3	6,1	2,6	4,4	0,0	100
Cantabria	33,2	31,8	29,4	0,0	5,6	0,0	0,0	100
Murcia	30,8	40,2	28,7	0,0	0,0	0,2	0,0	100
Islas Baleares	30,3	29,1	39,1	0,0	0,3	1,3	0,0	100
Galicia	28,1	26,5	33,1	10,7	0,0	1,4	0,2	100
Castilla y León	27,4	21,9	19,7	20,7	0,0	10,4	0,0	100
Andalucía	24,8	28,3	34,0	6,0	6,3	0,7	0,0	100
Canarias	24,8	48,2	23,2	0,9	0,0	2,9	0,0	100
País Vasco	24,7	46,8	20,4	0,0	5,9	1,6	0,5	100

Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

En términos agrupados, las ayudas a la dependencia se traducen en la concesión de servicios (p. e., centros de día o atención residencial) para el conjunto de las personas objeto de estudio (Figura 2), siendo las prestaciones económicas percibidas en menor proporción. Este dato pone de manifiesto que nos encontramos lejos de funcionar con un modelo de financiación de apoyos similar al de otros países como Reino Unido (presupuestos personales).



Fuente: BEPD-SISAAD, 2016

Nota: Se excluye de este cálculo a las siguientes comunidades autónomas: Aragón, Asturias, Comunidad Valenciana, La Rioja, Ceuta y Melilla, por no disponer de información precisa con respecto a las mismas

Antes de finalizar este apartado nos gustaría enfatizar la relevancia que las prestaciones y ayudas económicas del SAAD tienen en la vida de las personas con DI más significativa y sus familiares debido a varios motivos.

En primer lugar, y teniendo en cuenta el sobreesfuerzo económico que soportan las familias con un hijo/a con DI y mayores necesidades de apoyo, las ayudas del SAAD constituyen un bálsamo que no debiera verse afectado por modificaciones presupuestarias.

En segundo lugar, las ayudas recogidas en el SAAD pueden constituir el recurso principal para muchas personas con DI que no cuentan con apoyo familiar ni tampoco con otros recursos económicos con los que hacer frente al gasto derivado de su discapacidad. Analizando los datos del INE sobre el salario de las personas con discapacidad (2013), el salario anual bruto de las personas con DI se sitúa un 38,6% por debajo del salario bruto anual calculado para todas las personas con discapacidad. En términos absolutos promedio, las personas con DI obtienen una ganancia anual bruta derivada de su actividad económica de 11.743 €, niveles salariales que se encuentran muy por debajo de aquellos que obtienen las personas con discapacidad física (19.915 €) o personas con alguna discapacidad sensorial (20.474 €). Por estos motivos, la capacidad potencial de las personas con DI asalariadas para costearse servicios de apoyo de forma autónoma se encuentra limitada dados los ingresos que obtienen, situación que se agravará para aquellos con mayores necesidades de apoyo (recordemos que solo 6 de cada 100 personas con DI

severa y profunda han trabajado alguna vez a lo largo de su vida según datos de la encuesta EDAD).

Por las razones señaladas, la cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad en general, y con DI significativa en particular, ha de seguir constituyendo una prioridad en la agenda de nuestro Gobierno central y gobiernos autonómicos, independientemente de la situación económica por la que pueda atravesar nuestro país en un momento determinado. Además, este sistema presenta un amplio margen de mejora si lo que pretende, tal y como señala la LAPAD en su artículo 13, es la mejora de la calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades.

Así, sería preciso homogeneizar aún más el proceso de valoración de la dependencia y concesión de prestaciones en cada comunidad autónoma y garantizar el adecuado registro de la información a través de los convenios ya contemplados en la legislación, con mayor seguimiento por parte de la administración central en el modo en que esta información se registra y transfiere. Asimismo, la información recogida en el SISAAD debiera integrarse con otros registros cuyo objetivo es el estudio de las situaciones y realidades por las que atraviesan las personas con discapacidad, como la BEPD. Solo así podremos trabajar sobre el universo total de personas con discapacidad y llegar a conocer el alcance de las prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia. Por último, y con objeto de conocer el impacto que la LAPAD pudiera tener en la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, subrayamos la necesidad de realizar encuestas que permitan el estudio longitudinal de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Muchos de los datos presentados en este informe hacen referencia a diversas fuentes, llevadas a cabo en distintos momentos. El estudio compartimentalizado de la discapacidad impide conocer, por ejemplo, qué impacto ha podido tener la LAPAD en las situaciones observadas a partir de la Encuesta EDAD (2008), algo que, desde nuestro punto de vista, es fundamental para el desarrollo de política social.

## 5. Discusión y conclusiones

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que presentan una mayor necesidad de apoyos constituyen un grupo especialmente vulnerable que, como hemos intentado exponer a lo largo de estas páginas, experimenta situaciones de exclusión que representan una clara vulneración de sus derechos.

Por este motivo y a partir de los datos analizados, nos gustaría señalar líneas urgentes de actuación que, desde nuestro punto de vista, han de ponerse en marcha, en la medida de lo posible, para mejorar nuestro conocimiento sobre las condiciones de vida de las personas con DI más significativa que permita el desarrollo de buenas prácticas en la provisión de apoyos a este colectivo. Reproducimos a continuación las líneas estratégicas ya señaladas en el informe ejecutivo presentado a Plena Inclusión España (Verdugo y Navas, 2016), que esperamos que orienten a organizaciones, administración y sociedad en general en la consecución de unas mejores condiciones de vida de un colectivo que merece un esfuerzo conjunto por parte de todos.

*Línea estratégica 1:* Mejorar el acceso y la participación de las personas con mayores necesidades de apoyo en su propia salud mediante el desarrollo de materiales adaptados que puedan también ser utilizados por, y compartidos con, los profesionales de este ámbito, dadas las dificultades de comunicación que presenta este colectivo y el limitado acceso a ayudas técnicas.

*Línea estratégica 2:* Mejorar la formación de los profesionales sanitarios en lo que a DI se refiere, enfatizando la incorporación de módulos específicos de formación que presten mayor atención a aquellos con mayores problemas de salud. Esta formación asimismo no debiera descuidar el complejo fenómeno de la patología dual, siendo necesario fomentar la formación de profesionales de salud mental en diagnóstico dual, incluyendo competencias en el manejo de manuales diagnósticos adaptados a población con DI e instrumentos de evaluación de salud mental apropiados para este colectivo.

*Línea estratégica 3:* Incorporar un profesional único de referencia que sirva de vínculo entre los diversos profesionales sociosanitarios que atienden a la persona con DI para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por las familias. Plena Inclusión en abril de 2016, y con motivo del Día Mundial de la Salud, ya reconocía esta problemática y proponía acciones específicas para intentar solventarla, como el acceso preferente a las consultas sanitarias para las personas con DI con más necesidades de apoyo, a través del establecimiento de la tarjeta sanitaria preferente (Doble AA)<sup>20</sup>. Desde nuestro punto de vista, esta propuesta es absolutamente necesaria e incluso debe ir más allá, incorporando un plan de coordinación entre profesionales de servicios sociales y sanitarios, a través, por ejemplo, del establecimiento de un profesional de referencia que actúe de vínculo entre ambos, plan que además se combine con planes específicos de formación sobre las características de la población con DI y limitaciones más significativas dirigidos a profesionales del ámbito sanitario y consensuados con las Consejerías de Sanidad de las diferentes comunidades autónomas. Entre los profesionales del campo de los trastornos del espectro del autismo, desde hace unos años, se está intentando implantar el modelo conocido como “Medical Home” en la provisión de atención médica. Desde este modelo se pretende ofrecer una supervisión médica continuada, centrada en la familia, que posibilite la coordinación entre diferentes profesionales y proveedores de servicios (Murphy y Carbone, 2011). Una perspectiva similar aplicada al colectivo de personas con DI con mayores necesidades de apoyo contribuiría a limitar las barreras en el acceso a servicios ya señaladas.

*Línea estratégica 4:* Promover la inclusión del colectivo de personas con DI, y especialmente de aquellas con mayores necesidades de apoyo, en las encuestas generales sobre salud. Son escasos los datos que en España podemos obtener sobre el colectivo de personas con DI en lo que a su estado de salud se refiere, dado que la discapacidad no aparece de manera explícita como variable de estudio en ninguna encuesta nacional, a excepción de las encuestas específicas sobre discapacidades desarrolladas por el INE. Esta situación es igualmente extrapolable a otras áreas como el empleo.

<sup>20</sup> <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2016/dia-mundial-de-la-salud-ple-na-inclusion-reclama-un-acceso>.

*Línea estratégica 5:* Priorizar, a pesar de la situación económica en la que pueda encontrarse nuestro país, el mantenimiento (y de manera deseable el incremento) de la partida presupuestaria destinada a las ayudas para la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía personal. El sobreesfuerzo económico que soportan las familias en la atención de la persona con DI se traduce en 47.129 € anuales para los familiares de aquellos con mayores limitaciones (FEAPS, 2015). Si además tenemos en cuenta el deterioro que los familiares experimentan en su salud debido al número de horas dedicadas a proporcionar cuidados personales a su familiar con DI severa y profunda, urge poner en marcha acciones de intervención primaria orientadas a cuidar de los que cuidan.

*Línea estratégica 6:* Formación de profesionales de atención directa para la observación sistemática y registro de cambios comportamentales. Una formación específica en Análisis Funcional de la Conducta y Apoyo Conductual Positivo permitiría identificar si los cambios en el comportamiento responden a otra causa distinta de la enfermedad mental a la vez que se trabajan formas alternativas de comunicación, cuya adquisición y uso será fundamental desde edades tempranas, de modo que el problema de conducta nunca llegue a convertirse en un recurso al que acudir para expresar un deseo o necesidad.

*Línea estratégica 7:* Fomentar la formación de los profesionales de atención directa en Apoyo Activo, acompañando la formación con registros de información antes, durante y después de la intervención, de modo que podamos contar con datos que permitan el análisis de la efectividad de esta metodología de trabajo. Si bien es cierto que la institucionalización es un factor que se ha relacionado en repetidas ocasiones con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y psiquiátricas que afectarán sin duda al BE de la persona con DI, estudios recientes ponen de manifiesto que el tipo de residencia puede no ser una variable tan importante como el tipo de apoyo que se presta a la hora de conseguir un incremento en el bienestar emocional de la persona a través de, por ejemplo, la participación en actividades significativas o la reducción de los problemas de conducta.

*Línea estratégica 8:* Minimizar el impacto de la descentralización de competencias a las CC. AA. en materia de salud mental, reclamando una atención integral y apropiada para aquellas personas con patología dual. La atención debe ser desarrollada en la esfera más próxima posible del ámbito vital habitual de la persona, siendo inadmisibles el desplazamiento de la respuesta a territorios lejanos. Cada CC. AA. debe asumir su responsabilidad en el desarrollo de servicios y programas que garanticen el ejercicio de los derechos de todos en su ambiente natural.

*Línea estratégica 9:* Instar tanto al Gobierno central como a los gobiernos autonómicos, así como a todos los responsables educativos, a garantizar el derecho a la educación inclusiva, para lo cual resultará fundamental operacionalizar una transferencia progresiva de recursos desde los entornos de educación especial hacia los ordinarios.

*Línea estratégica 10:* Fomentar el acceso a las diferentes formas de participación en la actividad laboral de su entorno de las personas con DI y mayores limitaciones, conjugando la posibilidad de que sigan recibiendo la prestación que cobran por derecho.

*Línea estratégica 11:* Fomentar el aprendizaje y autodeterminación a lo largo de la vida en estrecha conexión con los recursos que ofrece el entorno comunitario y dentro de un contexto de planificación centrada en la persona que ha de ser trasladado a la estructura y funcionamiento de servicios como los centros de día.

*Línea estratégica 12:* La planificación de recursos para las personas con DI ha de avanzar hacia un modelo de financiación de apoyos (que no necesariamente implican servicios) que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente. El concepto de “presupuestos personales” desarrollado en Reino Unido, como modo de transformar los servicios ofrecidos por el tercer sector y hacer que sea la persona con DI quien dirija y controle los apoyos que recibe en la medida que desee, podría ser una perfecta alternativa a tener en cuenta en la revisión de la normativa vigente en nuestro país en materia de promoción de autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia.

*Línea estratégica 13:* El tercer sector tendrá que liderar la búsqueda de alianzas en la comunidad que garanticen que la presencia de las personas con DI más significativa en su entorno se acompaña asimismo de participación, a la vez que fomenta la formación de los profesionales en metodologías como la planificación centrada en la persona o el apoyo activo.

*Línea estratégica 14:* Para poder realizar un análisis sobre las condiciones de vida de las personas con DI en general, y aquellas con discapacidades más significativas en particular, sería preciso desarrollar un sistema de registro de datos, similar al existente en otros países (p. e., Residential Information Systems Project, RISP, llevado a cabo por la Universidad de Minnesota)<sup>21</sup> de modo que puedan desarrollarse prácticas basadas en la evidencia que analicen, entre otros aspectos, la relación coste efecto de entornos ordinarios frente a residenciales y las condiciones de vida de las personas con DI.

*Línea estratégica 15:* Con objeto de conocer el impacto que la LAPAD pudiera tener en la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, subrayamos la necesidad de realizar encuestas que permitan el estudio longitudinal de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Muchos de los datos presentados en este informe hacen referencia a diversas fuentes, llevadas a cabo en distintos momentos. El estudio compartimentalizado de la discapacidad impide conocer, por ejemplo, qué impacto ha podido tener la LAPAD en las situaciones observadas a partir de la Encuesta EDAD (2008), algo que, desde nuestro punto de vista, es fundamental para el desarrollo de política social.

*Línea Estratégica 16:* Por último, un objetivo prioritario de las administraciones españolas debe ser el fomento y promoción de la investigación, con financiación adecuada, para poder mejorar los sistemas de evaluación y las estrategias de apoyo a la población con discapacidades intelectuales más significativas. Esto permitiría conocer mejor la perspectiva personal y familiar de esta población, así como generar materiales

<sup>21</sup> <https://risp.umn.edu/>.

de difusión y formación específica para profesionales y familiares, lo que redundaría en un incremento de las competencias para resolver problemas y mejorar la atención.

## Referencias bibliográficas

- AGUIRRE, P. (2011). *Guía de buenas prácticas sobre el acceso y tutela de los derechos de las personas con discapacidad en sus relaciones con la administración de justicia, a la luz de la Convención de la ONU y de las reglas de Brasilia*. Recuperado de <http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/261/GUIA%20BUENAS%20PRÁCTICAS%20REGLAS%20BASILIA.pdf>.
- ASSOCIATION FOR REAL CHANGE (2015). *Creating an ordinary life: active support and learning disability*. Recuperado de <http://arcuk.org.uk/activesupport/files/2015/05/CAOL-Project-Publication.pdf>.
- BAKEL, M., EINARSSON, I., ARNAUD, C., CRAIG, S., MICHELSEN, S. I., PILDAVA, S., ... y CANS, C. (2014). Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56 (4), 361-369.
- BAKER, P. A. (2007). Individual and service factors affecting deinstitutionalization and community use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 105-109.
- BEADLE-BROWN, J., HUTCHINSON, A. y WHELTON, B. (2012). Person-centred active support: increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (4), 291-307.
- BEADLE-BROWN, J., LEIGH, J., WHELTON, B., RICHARDSON, L., BEECHAM, J., BAUMKER, T. y BRADSHAW, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (5), 409-421.
- BEADLE-BROWN, J., MURPHY, G. y DiTERLIZZI, M. (2009). Quality of life for the Camberwell cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (4), 380-390.
- BELLAMY, G., CROOT, L., BUSH, A., BERRY, H. y SMITH, A. (2010). A study to define: profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (3), 221-235.
- BELVA, B. C., MATSON, J. L., SIPES, M. y BAMBURG, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2), 525-529.
- BIGBY, C. (2004). *Ageing with a lifelong disability: a guide to practice, program, and policy issues for human services professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- BIGBY, C. y CRAIG, D. (2016). A case study of an intentional friendship between a volunteer and adult with severe intellectual disability: "My life is a lot richer!". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41 (1), 1-10.
- BIGBY, C. y FYFFE, C. (2009). Position statement on housing and support for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (1), 96-100.
- BRAMSTON, P., CHIPUER, H. y PRETTY, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 728-733.
- CAMPO, S. F., SHARPTON, W. R., THOMPSON, B. y SEXTON, D. (1997). Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 329-337.

- CANAL, R. y MARTÍN-CILLEROS, V. (2002). *Apoyo Conductual Positivo. Manual de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad*. Junta de Castilla y León. Recuperado de: [http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/07\\_Libro.pdf](http://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/07_Libro.pdf).
- CARR, E. G. y DURAND, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18 (2), 111-126.
- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (2011). *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora*. Recuperado de <https://www.tarragona.cat/serveis-a-la-persona/serveissocials/observatori-social-de-la-ciutat-de-tarragona/fitxers/altres/informes-i-indicadors/informe-discapacitat>.
- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (2015). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2015*. Recuperado de <http://www.cermi.es/esES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/370/Informe%202015%20ONU.pdf>.
- CHAPLIN, E., PASCHOS, D., O'HARA, J., MCCARTHY, J., HOLT, G., BOURAS, N. y TSAKANIKOS, E. (2010). Mental ill-health and care pathways in adults with intellectual disability across different residential types. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (2), 458-463.
- COMISIÓN EUROPEA (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020*. Recuperado de [https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_europea\\_discapacidad\\_2010\\_2020.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf).
- CONNELLY, S., BOYLE, G. y SMYTH, F. (1992). An evaluation of the use of small group homes for adults with a severe and profound mental handicap. *Mental Handicap Research*, 5 (2), 146-168.
- COOPER, S. A., MELVILLE, C. A. y EINFELD, S. L. (2003). Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (s1), 3-15.
- COOPER, S. A., SMILEY, E., MORRISON, J., WILLIAMSON, A. y ALLAN, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190 (1), 27-35.
- DEPARTAMENTO DE SALUD DE REINO UNIDO (2001). *Valuing people. A new strategy for learning disability for the 21st century. White Paper*. Londres: HMSO.
- DEPARTAMENTO DE SALUD DE REINO UNIDO (2009). *Valuing people now. A new three-year strategy for people with learning disabilities "Making it happen for everyone"*. Recuperado de [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/pro\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_093375.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/pro_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_093375.pdf).
- DORAN, C. M., EINFELD, S. L., MADDEN, R. H., OTIM, M., HORSTEAD, S. K., ELLIS, L. A. y EMERSON, E. (2012). How much does intellectual disability really cost? First estimates for Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37 (1), 42-49.
- DRAINONI, M. L., LEE-HOOD, E., TOBIAS, C., BACHMAN, S. S., ANDREW, J. y MAISELS, L. (2006). Cross-disability experiences of barriers to health-care access consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*, 17 (2), 101-115.
- DUGGAN, A., BRADSHAW, Y. S. y ALTMAN, W. (2010). How do I ask about your disability? An examination of interpersonal communication processes between medical students and patients with disabilities. *Journal of Health Communication*, 15 (3), 334-350.
- ECHETA, G. (2010). Alejandra L.S. o el dilema de la inclusión educativa en España. En P. ARNAIZ, M.ª HURTADO y F. J. SOTO (Coords.), *25 años de integración escolar en España. Tecnologías e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario* (pp. 1-13). Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

- EMERSON, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 187-197.
- EMERSON, E. (2009). Estimating future numbers of adults with profound multiple learning disabilities in England. *Tizard Learning Disability Review*, 14 (4), 49-55.
- EMERSON, E., BAINES, S., ALLERTON, L. y WELCH, V. (2012). *Health inequalities and people with learning disabilities in the UK: 2012*. Recuperado de <http://www.optionsempowers.org/wp-content/uploads/2013/02/Improving-Health-and-Lives-healthinequalities-and-people-with-learning-disabilities-in-the-UK-annual-report.pdf>.
- EMERSON, E., ROBERTSON, J., GREGORY, N., KESSISOGLU, S., HATTON, C., HALLAM, A., ... y LINEHAN, C. (2000). The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 263-279.
- ESTEBA-CASTILLO, S., RIBAS-VIDAL, N., BARÓ I DILMÉ, M. y NOVELL, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10 (2), 25-29.
- FEAPS (2009). *Guía REINE. Reflexión Ética sobre la Inclusión en la Escuela*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014. Informe Ejecutivo*. Recuperado de <http://www.feaps.org/component/content/article/254-noticias-2015/2225-sobreesfuerzo-feaps.html>.
- FELCE, D., JONES, E. y LOWE, K. (2002). Active support: Planning daily activities and support for people with severe mental retardation. En S. HOLBURN y P. M. VIETZE (Eds.), *Person centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 247-269). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- FELCE, D., JONES, E., LOWE, K. y PERRY, J. (2003). Rational resourcing and productivity: Relationships among staff input, resident characteristics, and group home quality. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (3), 161-172.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- FLETCHER, R. J., BARNHILL, J. y COOPER, S. A. (2017). *Diagnostic manual -Intellectual disability (DM-ID-2): A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: NADD Press.
- GINÉ, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35 (2), 1-13.
- GITTINS, D. y ROSE, N. (2008). An audit of adults with profound and multiple learning disabilities within a west midlands community health trust: implications for service development. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (1), 38-47.
- GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., VERDUGO, M. Á., TASSE, M. J. y BROWN, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 925-941.
- GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26.
- GOÑI, M. J., MARTÍNEZ, N. y ZARDOYA, A. (2007). *Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. Madrid: FEAPS.
- GUZMÁN, F., MOSCOSO, M. y TOBOSO, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 48, 43-56.

- HALL, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (s1), 48-57.
- HARLAN-SIMMONS, J. E., HOLTZ, P., TODD, J. y MOONEY, M. F. (2001). Building social relationships through valued roles: Three older adults and the community membership project. *Mental retardation*, 39 (3), 171-180.
- HAVERCAMP, S. M., SCANDLIN, D. y ROTH, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119 (4), 418.
- HENDERSON, A., LYNCH, S. A., WILKINSON, S. y HUNTER, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *British Journal of General Practice*, 57 (534), 50-55.
- HOGG, J., REEVES, D., ROBERTS, J. y MUDFORD, O. C. (2001). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (1), 18-29.
- HOSTYN, I. y MAES, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (4), 296-312.
- INCLUSION INTERNATIONAL (2009). *The implications of the Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD) for education for all*. Londres: Inclusion International.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1999). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud (EDDS)*. Recuperado de <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/discotodo.pdf>.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*. Recuperado de [http://sid.usal.es/estadisticas\\_edad2008.asp](http://sid.usal.es/estadisticas_edad2008.asp).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2014). *El empleo de las personas con discapacidad*. Recuperado de [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&cidp=1254735976595](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&cidp=1254735976595).
- JANSSEN, C. G. C., SCHUENGEL, C. y STOLK, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (6), 445-453.
- JONES, J. L. y GALLUS, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: what families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41 (2), 116-131.
- JONES, E., LOWE, K., BROWN, S., ALBERT, L., SAUNDERS, C., HAAKE, N. y LEIGH, H. (2013). Active support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3 (1), 16-30.
- JONES, E., PERRY, J., LOWE, K., ALLEN, D., TOOGOOD, S. y FELCE, D. (1996). *Active support: A handbook for planning daily activities and support arrangements for people with learning disabilities. Booklet 1: Overview*. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.
- KNAPP, M., COMAS-HERRERA, A., ASTIN, J., BEECHAM, J. y PENDARIES, C. (2005). Intellectual disability, challenging behaviour and cost in care accommodation: what are the links? *Health and Social Care in the Community*, 13 (4), 297-306.
- KOBER, R. y EGGLETON, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 756-760.

- KOHEN, D., UPPAL, S., KHAN, S. y VISENTIN, L. (2010). *Access and barriers to educational services for Canadian children with disabilities*. Recuperado de [http://en.copian.ca/library/research/ccl/access\\_barriers/access\\_barriers.pdf](http://en.copian.ca/library/research/ccl/access_barriers/access_barriers.pdf).
- KOZMA, A., MANSELL, J. y BEADLE-BROWN, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193-222.
- KRAHN, G. L., HAMMOND, L. y TURNER, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12 (1), 70-82.
- KREUGER, L., VAN EXEL, J. y NIEBOER, A. (2008). Needs of persons with severe intellectual disabilities: a Q-methodological study of clients with severe behavioural disorders and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (5), 466-476.
- KULTGEN, P., HARLAN-SIMMONS, J. y TODD, J. (2000). Community membership. En M. JANICKI y E. ANSELLO (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 153-166). Baltimore: Brookes.
- LAKIN, K. C., LARSON, S. A. y KIM, S. (2011). *Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual and/or developmental disabilities: Third decennial review of US studies, 1977-2010*. Minneapolis, MN: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- LANCIONI, G. E., SINGH, N. N., O'REILLY, M. F., OLIVA, D. y BASILI, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 27 (3), 83-93.
- LARSON, S. A., HALLAS-MUCHOW, L., AIKEN, F., HEWITT, A., PETTINGELL, S., ANDERSON, L. L., ... y SMITH, D. (2014). *In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2012*. Minneapolis: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- LARSON, S. A., SALMI, P., SMITH, D., ANDERSON, L. y HEWITT, A. S. (2013). *Residential Services for Persons with Intellectual or Developmental Disabilities: Status and trends through 2011*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *BOE* n.º 299, 15/12/2006, pp. 44142-44156.
- LUCKASSON, R. (2004). Defining intellectual disability: The quest for meaning in words, science, and human relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 285.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W. H., COULTER, D. L., CRAIG, E. M. P., REVE, A., ... y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- MAES, B., LAMBRECHTS, G., HOSTYN, I. y PETRY, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (3), 163-178.
- MANSELL, J. (1994). Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England. *Research in Developmental Disabilities*, 15 (5), 371-388.
- MANSELL, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 65-76.

- MANSELL, J. (2010). *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. Recuperado de [https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising\\_our\\_Sights\\_report.pdf](https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising_our_Sights_report.pdf).
- MANSELL, J. y BEADLE-BROWN, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- MANSELL, J., KNAPP, M., BEADLE-BROWN, J. y BEECHAM, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living-Outcomes and costs: Report of a European study (Vol. 2: main report)*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- MARTÍN-CILLEROS, V., CANAL, R., BOHÓRQUEZ, D. y GONZÁLEZ-GARCÍA, C. (2010). *Apoyo conductual: ¿Qué es la conducta problemática?* Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO.
- MARTÍN-CILLEROS, V., CANAL, R. y GONZÁLEZ-GARCÍA, C. (2010). *Apoyo conductual: cómo actuar ante la conducta problemática*. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Consejería de Salud y Bienestar Social e INICO.
- MC CONKEY, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 207-217.
- MINIHAN, P. M., ROBESY, K. L., LONG-BELLIL, L. M., GRAHAM, C. L., HAHN, J. E., WOODARD, L. y EDEY, G. E. (2011). Desired educational outcomes of disability-related training for generalist physician: Knowledge, attitudes, and skills. *Disabilities Medicine Education*, 86 (9), 1171-1178.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE (2015). *Panorama de la educación. Indicadores de la OCDE 2015*. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/dctm/inee/internacional/panorama-de-la-educacion-2015.-informe-espanol.pdf?documentId=0901e72b81ee9fa3>.
- MIRENDA, P. (2014). Revisiting the mosaic of supports required for including people with severe intellectual or developmental disabilities in their communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30 (1), 19-27.
- MOSS, S., EMERSON, E., KIERNAN, C., TURNER, S., HATTON, C. y ALBORZ, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *The British Journal of Psychiatry*, 177 (5), 452-456.
- MURPHY, N. A. y CARBONE, P. S. (2011). Parent-provider-community partnerships: optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics*, 128 (4), 795-802.
- MURPHY, E., CLEGG, J. y ALMACK, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (1), 61-73.
- NACIONES UNIDAS (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- NAKKEN, H. y VLASKAMP, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (2), 83-87.
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E. y VERDUGO, M. Á. (2017). En M. WEHMEYER (Ed.), *The Praeger International Handbook of Special Education*. Santa Bárbara, California: ABCCLIO (pp. 227-238).
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28
- NAVAS, P., UHLMANN, S. y BERÁSTEGUI, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

- NEELY-BARNES, S., MARCENKO, M. y WEBER, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (1), 12-26.
- NETTEN, A., BEADLE-BROWN, J., TRUKESCHITZ, B., TOWERS, A., WELCH, E., FORDER, J., ... y ALDEN, E. (2010). *Measuring the outcomes of care homes: Final report*. Recuperado de [www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696\\_2.pdf](http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696_2.pdf).
- NOLAN, M., DAVIES, N. y GRANT, G. (2001). *Working with older people and their families*. Londres: McGraw-Hill Education.
- NOVELL, R., RUEDA, P. y SALVADOR-CARULLA, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Recuperado de <http://repositoriodcpd.net:8080/handle/123456789/955>.
- O'BRIEN, P., THESING, A., TUCK, B. y CAPIE, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (1), 67-82.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Autor. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/).
- PETRY, K. y MAES, B. (2007). Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR system: An overview of literature. *Education and Training in developmental Disabilities*, 42 (2), 130-143.
- PETRY, K., MAES, B. y VLASKAMP, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 (1), 35-46.
- PETRY, K., MAES, B. y VLASKAMP, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1394-1405.
- PHARR, J. R. y BUNGUM, T. (2012). Health disparities experienced by people with disabilities in the United States: A behavioral risk factor surveillance system study. *Global Journal of Health Science*, 4 (6), 99-108.
- PMLD NETWORK (2003). *Valuing People with Profound and Multiple Learning Disabilities (PMLD)*. Recuperado de <http://www.pmldnetwork.org/resources/Valuing%20people%20with%20profound%20and%20multiple%20learning%20disabilities.pdf>.
- POPPE, P., VAN DER PUTTEN, A. J. J. y VLASKAMP, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1269-1275.
- REISS, S. (1993). *Mental illness in persons with mental retardation*. Recuperado de: [www.plboard.com/4agency/training/032306/032306.pdf](http://www.plboard.com/4agency/training/032306/032306.pdf).
- REISS, S., LEVITAN, G. W. y SZYSZKO, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86 (6), 567-574.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., ELLIOTT, J. y HATTON, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38, 223, 5-24.
- ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRISTS (2001). *DC-LD: Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*, vol. 48. Londres, Reino Unido: Royal College of Psychiatrists.
- RUSH, A. J. y FRANCES, A. (2000). Expert consensus guideline series: Treatment of psychiatric and behavioural problems in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 159-228.

- SALVADOR-CARULLA, L. y NOVELL, R. (2003). Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero*, 34 (2), 78-86.
- SAMUEL, J. y PRITCHARD, M. (2001). The ignored minority: meeting the needs of people with profound learning disability. *Tizard Learning Disability Review*, 6 (2), 34-44.
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S. A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W. H., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., ... y SHOGREN, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LEMANOWICZ, J. A., CONROY, J. W. y FEINSTEIN, C. S. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3 (2), 59-73.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHEEPERS, M., KERR, M., O'HARA, D., BAINBRIDGE, D., COOPER, S. A., DAVIS, R., ... y WEHMEYER, M. (2005). Reducing health disparity in people with intellectual disabilities: A report from health issues special interest research group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3-4), 249-255.
- SEOANE, J. A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero*, 42 (237), 21-32.
- SNELL, M. E., BRADY, N., MCLEAN, L., OGLETTREE, B. T., SIEGE, E., SYLVESTER, L., ... y SEVCIK, R. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (5), 364-380.
- STANCLIFFE, R. J., HARMAN, A. D., TOOGOOD, S. y MCVILLY, K. R. (2005). *Australian implementation and evaluation of active support*. Recuperado de [https://www.adhc.nsw.gov.au/\\_\\_data/assets/file/0008/228176/2\\_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSuppo.pdf](https://www.adhc.nsw.gov.au/__data/assets/file/0008/228176/2_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSuppo.pdf).
- STANCLIFFE, R. J., JONES, E., MANSSELL, J. y LOWE, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3), 196-214.
- STANCLIFFE, R. J. y KEANE, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (4), 281-305.
- STANCLIFFE, R. J., LARSON, S., AUERBACH, K., ENGLER, J., TAUB, S. y LAKIN, E. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative communication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 87-96.
- STODDEN, R. A. y WHELLEY, T. (2004). Postsecondary education and persons with intellectual disabilities: An introduction. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39 (1), 6-15.
- SUTHERLAND, G., COUCH, M. A. e IACONO, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23 (6), 422-445.
- TASSÉ, M. J. (2012). Intellectual disability. En D. J. LYNN, H. B. NEWTON y A. D. RAE-GRANT (Eds.), *The 5-Minute Neurology Consult* (2.ª ed.) (pp. 248-249). Filadelfia: Lippincott, Williams and Wilkins.
- TASSÉ, M. J., BERTELLI, M., KATES, W., SIMON, E. y NAVAS, P. (2017). Intellectual Disability (Intellectual Disability Disorder). En R. FLETCHER, S. A. COOPER y J. BARNHILL (Eds.), *Diagnostic Manual - Intellectual Disability* (2nd edition) (pp. 75-90). Nueva York: NADD Press.

- TAYLOR, H., KRANE, D. y ORKIS, K. (2010). *The ADA, 20 years later*. Nueva York: Harris Interactive.
- THORPE, L., DAVIDSON, P. y JANICKI, M. P. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- VAN DER PUTTEN, A. y VLASKAMP, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: An analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (1), 10-17.
- VERDUGO, M. Á. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *CEE Participación Educativa*, 18, 25-34.
- VERDUGO, M. Á. (2016). *Comunicado sobre la situación de la inclusión educativa en España*. Recuperado de <http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/56067/1-1/comunicado-sobre-lasituacion-de-la-inclusion-educativa-en-espana.aspx>.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., NAVAS, P. y SCHALOCK, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1), 75-86.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., NAVALLAS, E., FERNÁNDEZ, S. y HIERRO, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Siglo Cero*, 44 (248), 6-20.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2016). *Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo: informe ejecutivo*. Plena Inclusión España e INICO. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/todos-somos-todos-derechos-y-calidad-de-vida-de-las-personas-con>.
- VERDUGO, M. Á. y RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39 (228), 5-25.
- VERDUGO, M. Á. y RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.
- VLASKAMP, C., HIEMSTRA, S. J., WIERSMA, L. A. y ZIJLSTRA, B. J. H. (2007). Extent, duration, and content of day services' activities for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 152-159.
- VLASKAMP, C. y VAN DER PUTTEN, A. (2009). Focus on interaction: The use of an individualized support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (5), 873-883.
- VOS, P., DE COCK, P., PETRY, K., VAN DEN NOORTGATE, W. y MAES, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1623-1632.
- WEHMEYER, M. L. y BOLDING, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (5), 371-383.
- YOUNG, L. y ASHMAN, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (5), 397-412.